

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



**CARACTERIZAÇÃO E ABORDAGEM DAS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO
DOENTE EM FINAL DE VIDA: VISÃO INTEGRADA DOS PROFISSIONAIS DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Vilma Raquel Ferreira Martins

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS (5ª Ed.)

Lisboa
2011

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



**CARACTERIZAÇÃO E ABORDAGEM DAS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO
DOENTE EM FINAL DE VIDA: VISÃO INTEGRADA DOS PROFISSIONAIS DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Vilma Raquel Ferreira Martins

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS (5ª Ed.)

Dissertação orientada por:

Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista

Dissertação co-orientada por:

Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa, pelos conteúdos nele apresentados.

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em reunião de 22 de Novembro de 2011.

“Na vida quem perde o telhado, em troca recebe as estrelas”

João Lobo (2008)

“A morte põe termo à vida, mas não à relação”

Hennezel (2006)

“Não podemos escolher as cartas que nos são distribuídas, há que saber jogá-las”

Randy Pausch (1997)

“O que destrói o Homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido”

Viktor Frankl (1987)

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho só foi possível com o apoio de pessoas que me são muito especiais. Foram elas que me acompanharam neste percurso e é para com elas que tenho uma enorme dívida de gratidão.

Os meus primeiros agradecimentos dirigem-se ao Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista, meu orientador, e ao Prof. Doutor António Barbosa, meu co-orientador neste projecto. Foram eles que despertaram e progressivamente aguçaram o meu interesse pela investigação e abordagem deste tema que tanto me é caro. Obrigada pela vossa clareza conceptual, capacidade de partilha e sabedoria, tão fortemente inspiradoras.

Estou igualmente grata à Dra. Luzia Travado, com quem tenho desde sempre colaborado. É ela um dos meus modelos de actuação na área da Psicologia da Saúde e Psico-Oncologia, e mais recentemente, nos Cuidados Paliativos, em contexto hospitalar. Obrigada pela oportunidade de aperfeiçoamento e pela certeza indubitável de que a prestação de cuidados dirigidos, integrais e de qualidade aos doentes e suas famílias fazem toda a diferença e contrariam a tão frequente expressão do “já não há nada a fazer”.

A todos os restantes elementos da Equipa de Psicologia Clínica com quem diariamente trabalho - Cidália, Cristina, Rute, Carina, Sónia, agradeço o apoio contínuo, as reflexões, os comentários e sugestões, a regulação, o entusiasmo e todo o ambiente de boa disposição que me têm proporcionado. Estendo também o meu agradecimento à Dra. Nélia Rebelo e Silva, por desde o início da sua coordenação reforçar e apoiar a finalização deste meu trabalho - “Considere-o um objectivo a superar no SIADAP de 2010” – dizia.

À Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Central com a qual tenho o privilégio de colaborar há cerca de 3 anos, Dra. Leonor Moedas, Dra. Alice Cardoso, Enfermeiro Ricardo Silva, Enfermeira Rosário Malveiro, Dra. Ana Letras... agradeço toda a partilha, genuinidade e incentivo para a concretização deste projecto. Obrigada pela descoberta conjunta dos fascínios e importância em atender sem restrições às necessidades dos doentes e seus cuidadores.

Ao colega espanhol Jorge Maté, agradeço todo o acolhimento, graciosidade, receptividade, partilha e testemunho, apoio, boas sugestões, empatia e simpatia, disponibilidade, reforço positivo e “ganas” de saber mais e mais...

Agradeço a todos os profissionais de Cuidados Paliativos que integram Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas, os quais aceitaram participar neste estudo, pela disponibilidade, compreensão e voto de confiança.

Agradeço à vida por me ter levado a concorrer a um Mestrado que me fez e faz todo o sentido... Permitiu-me aprofundar conhecimentos, mas também conhecer pessoas que jamais esquecerei... À minha querida Noélia e ao seu fruto de ano curricular - a nossa bebé Margarida, à entusiasta Andreia e ao meu duplamente colega José Casimiro, pela partilha do Mestrado e corredores do *mui* Nobre S. José, o meu sincero obrigada!

Obrigada a todos os doentes e famílias que acompanhei, acompanho e acompanharei. Pelo gesto, pela palavra, pelo silêncio, pelo sorriso, pela lágrima, por tudo... Agradeço-lhes todo o crescimento e aprendizagem que me proporcionam...

Ainda num tempo em que este projecto não passava de um pensamento, acompanhei um homem especial... Do Sr. José recebi espírito de luta, persistência, sensatez, reconhecimento, valores que foram sempre os seus, até ao último dia da sua vida. Bem-haja! Muita saudade!

A todos os meus amigos do coração agradeço o ombro, os bons momentos, os sorrisos, a compreensão e os abraços sentidos.

A toda a minha família, em especial aos meus queridos avós, aos que estão e aos que já partiram, toda a gratidão pelos valores, humanidade, testemunho de vida...

À minha querida afilhada agradeço toda a luz e inocência de criança.

Aos meus pais... Não há palavras para agradecer! São e serão sempre eles, estão e estarão sempre comigo... À minha mãe pelo senso de responsabilidade, organização e justiça... Ao meu pai pelo sonho, espírito livre e entreatajuda! Obrigada aos dois pela complementaridade, união e conduta. São vocês os meus modelos para a vida!

A ti Ricardo, todo o cuidado, persistência, tolerância, sentido e AMOR! Todos os momentos de felicidade, empenho e companheirismo tão próprios de um príncipe quase saído de um conto de fadas, numa fase em que a minha vida parecia ter estagnado...

Por último, mas não menos importante, ao ser que durante nove meses foi crescendo na minha afortunada barriga e que vezes sem conta me ouviu ler e reler esta tese... Ao meu filho Vicente que sinto, amo e amarei incondicionalmente até que a minha vida se complete!

A todos vós, agradeço do fundo do meu coração! O meu sincero Obrigada!

RESUMO

Cuidar um doente terminal, envolve a prestação de cuidados integrais que respondam às suas necessidades mais prementes, incluindo as espirituais. Neste trabalho exploratório procurou-se aprofundar esta temática, através da obtenção de dados empíricos sobre: a) avaliação e abordagem das necessidades espirituais (NE); b) identificação de quais as barreiras encontradas e recursos utilizados na sua abordagem; e c) importância que os profissionais atribuem aos seus auto-cuidados espirituais.

Foi construído um questionário *ad hoc* auto-administrado – *Questionário Sobre Necessidades Espirituais*, ao qual se anexou o *Spiritual Well-Being Questionnaire*. Estes questionários foram distribuídos via correio, tendo sido enviados 177 exemplares e devolvidos 57.

A categorização das NE foi baseada na proposta taxonómica construída por Puigarnau, *et al.*⁸⁷, na qual evidenciaram 3 domínios. No domínio interpessoal obtiveram-se 44% do total de expressões recolhidas, no intrapsíquico, 17% e no transpessoal, 39%. Mais de 50% dos profissionais admitiram apresentar dificuldade em identificar este tipo de necessidades, 40% expressaram muitas vezes ou sempre abordar o tema com os seus doentes e apenas 27% referiram que este não é abordado nas sessões clínicas de trabalho. Todos os elementos da equipa interdisciplinar deverão ser responsáveis pela prestação de cuidados espirituais, embora os assistentes espirituais (72%), os capelães (72%) e os psicólogos (60%) tenham sido considerados os profissionais com mais formação na área e disponibilidade para o fazer.

Foram obtidas 257 barreiras, 195 das quais, relacionadas com os próprios profissionais, 53 com o doente e/ou família e 9, com factores institucionais. Relativamente aos 175 recursos encontrados, estes foram agrupados nas seguintes categorias: competências cognitivas ($\approx 49\%$), afectivas ($\approx 13\%$), de comunicação ($\approx 34\%$), pessoais ($\approx 1\%$) e atitudes defensivas ($\approx 3\%$). Porém, 85% dos profissionais referiram não aplicar qualquer instrumento de rastreio e 91%, não utilizar protocolo e/ou metodologia que lhes permita intervir estruturadamente.

Os participantes evidenciaram um valor médio/elevado (3,7; DP=.51) de bem-estar espiritual. Realça-se a importância de dispor de um modelo universal de atenção espiritual, coadjuvado por instrumentos de rastreio e protocolo/metodologia estruturados, bem como, a possibilidade de vir a desenvolver um grupo de trabalho sobre espiritualidade, a nível nacional.

Palavras-chave: Cuidados Integrais; Necessidades Espirituais; Barreiras; Recursos; Equipa Interdisciplinar.

ABSTRACT

Caring for a terminally ill implies the providing of comprehensive care that meet their most pressing needs, including such as spiritual. In this exploratory study, we aimed for a deeper analysis on this issue, by the empirical data collecting, about: a) spiritual needs assessment and approach (SN); b) identification of barriers and the resources used on their approach; c) the importance given by the professionals to their spiritual self-care.

A self-administered *ad-hoc* questionnaire was constructed – *Questionário sobre Necessidades Espirituais*, to which the *Spiritual Well-Being Questionnaire* was attached. These questionnaires were distributed via mail, and of the 177 sent copies, 57 were returned.

The SN categorization was based on taxonomic proposal constructed by Puigarnau, *et al.*⁸⁷, in which 3 area were highlighted. In the interpersonal area were obtained 44% of collected expressions, 17%, in the intrapsychic and 39% in the transpersonal. Over 50% of professionals admitted to have difficulties in the identification of this type of needs, 40% related often or always address the issue with their patients and only 27% said that this issue is not addressed in their clinic sessions. All the interdisciplinary team elements should be responsible for providing spiritual care, although the spiritual assistants (72%), chaplains (72%) and psychologists (60%) had been considered as having more training and availability to do it.

It was identified 257 barriers, 195 of which related to the professionals, 53 with the patient or family and 9 with institutional factors. Regarding the 175 resources found, these were grouped into the following categories: cognitive (≈49%), affective (≈13%), communication (≈34%), personal (≈1%) skills and defensive attitudes (≈3%). However, 85% of professionals reported not to apply any screening instrument and 91% not to use any protocol and/or method that allows a structured intervention.

Individuals evidenced a moderate/high spiritual well-being (3,7; DP=.51).

Therefore is highlighted the importance of having a universal model of spiritual care, assisted by screening instruments and structured protocol/methodology, as well as the development of a national level spirituality workgroup.

Key-words: Integrative Care; Spiritual Needs; Barriers; Resources; Interdisciplinary Team.

LISTA DE ABREVIATURAS

AAMC - Association of American Medical Colleges

BEE - Bem-Estar Espiritual

CPE - Clinical Pastoral Education

CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

DP - Desvio Padrão

EAE - Escala de Avaliação da Espiritualidade

FACIT-SP - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale

FACT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy – General Version

Fi - Frequência Absoluta ou Efectiva

FICA - Instrumento de colheita de história clínica apresentado por Puchalski, *et al.*⁸⁶

FMUL - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HOPE - Instrumento de colheita de história clínica desenvolvido por Anandarajah & Hight³

LET-GO - Instrumento de colheita de história clínica descrito por Storey & Knight⁹⁴

MSOP - Medical School Objectives Project

n - Número da amostra

Nº - Número

NICE - Institutos Nacionais para a Excelência Clínica

NE - Necessidades Espirituais

OMS - Organização Mundial de Saúde

P - Participante

QDV - Qualidade de Vida

QSNE - Questionário Sobre Necessidades Espirituais

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SIADAP - Avaliação do Desempenho da Administração Pública

SIDA - Síndrome da ImunoDeficiência Adquirida

SPECT - Single Photon Emission Computed Tomography

SPIRIT - Instrumento de colheita de história clínica adoptado por Maugans⁹⁷

SPSS - Statistic Package for Social Science

STM - Spiritual Transcendence Measure

SWBQp - Spiritual Well-Being Questionnaire – versão portuguesa

WHO - World Health Organization

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	12
2. REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1. Definição e Legado dos Cuidados Paliativos	20
2.2. Modelo Centrado no Paciente: Prestação de Cuidados Integrais e Holísticos	22
2.3. Dimensão Espiritual	26
2.3.1. Definições na Dimensão Espiritual	28
2.3.1.1. Existencial	28
2.3.1.2. Espiritualidade	28
2.3.1.3. Religião	38
2.4. Necessidades Espirituais e sua Categorização	40
2.5. Sofrimento Espiritual	50
2.5.1. Avaliação do Sofrimento Espiritual	56
2.5.1.1. Modelos Conceptuais de Resposta ao Sofrimento Espiritual	59
2.5.1.2. Instrumentos de Avaliação do Sofrimento Espiritual	63
2.6. Cuidados Espirituais	68
2.6.1. Cuidados Espirituais Gerais	72
2.6.1.1. Limites e Barreiras	75
2.6.1.2. Recursos e Estratégias	82
2.6.2. Cuidados Espirituais Especializados/Psicoterapêuticos	89
2.6.3. Cuidados Espirituais Específicos/Religiosos	92
3. PROPOSTA METODOLÓGICA	96
3.1. Objectivos	96
3.1.1. Objectivos Primários	96
3.1.2. Objectivos Secundários	97
3.2. Amostra	97
3.2.1. Critérios de Selecção e/ou Inclusão	97
3.2.2. Critérios de Exclusão	98
3.2.3. Caracterização da Amostra	98
3.3. Procedimento	98
3.3.1. Contacto Inicial com as Unidades/Equipas de Cuidados Paliativos	98
3.3.2. Implementação da Investigação	98

3.4. Metodologia	99
3.4.1. Metodologia de Recolha de Dados	100
3.4.2. Descrição dos Instrumentos de Avaliação e Justificação da Escolha	100
3.4.2.1. Questionário Sobre Necessidades Espirituais	100
3.4.2.2. Spiritual Well-Being Questionnaire	103
4. RESULTADOS	105
4.1. Análise dos Dados	105
4.2. Apresentação de Resultados	106
4.2.1. Resultados Quantitativos	106
4.2.2. Resultados Qualitativos	120
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	144
5.1. Limitações do Estudo	152
5.2. Direcções Futuras	153
6. CONCLUSÃO	155
7. BIBLIOGRAFIA	158
8. ANEXOS	170
8.1. Anexo I: Pedido de Autorização Formal para Realização do Estudo	i
8.2. Anexo II: Projecto de Tese de Mestrado	iii
8.3. Anexo III: Autorização do Conselho Científico da FMUL	xi
8.4. Anexo IV: Informação ao Participante e Consentimento Informado	xiii
8.5. Anexo V: Instrumentos de Colheita de Dados	xvii
8.6. Anexo VI: Pareceres e Autorizações Institucionais	xxvi
8.7. Anexo VII: Cuestionario sobre Necesidades Espirituales	xxxvii
8.8. Anexo VIII: Tabelas de Resultados Quantitativos	xxxix
8.9. Anexo IX: Tabelas de Resultados Qualitativos	xli

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho nasceu do interesse que comecei a nutrir pela abordagem das necessidades psicológicas e espirituais dos doentes paliativos e suas famílias e da descoberta das possibilidades que esta nos oferece no vasto campo das Ciências Humanas.

Na minha prática clínica diária enquanto psicóloga em contexto hospitalar, escuto histórias, ouço retrospectivas de vida, comprovo questões resolvidas, assisto a factos por resolver... Estas são questões que fazem parte das narrativas pessoais de cada ser humano que acompanho e que nesta fase específica da sua vida tentam encontrar um sentido para a sua existência e razão do sofrimento, mostrando uma incessante e ávida necessidade de se reconstruir nas perdas que vão sofrendo.

Enquanto elemento integrante de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, com formação especializada na área, sistematicamente me foram sendo nomeadas as várias dimensões sobre as quais deverá assentar a abordagem ao doente paliativo e sua família, sendo a dimensão espiritual um desses pilares reguladores. Da minha experiência, apesar de na teoria ser atribuído o mesmo grau de importância às várias dimensões, o facto é que na prática tal não se verifica, sendo, na maioria das vezes, a dimensão espiritual relegada para um plano que fica muito aquém do que seria ideal. Porém, é também um facto que nem todos os pacientes e suas famílias experienciam o final de vida da mesma forma. Uns encontram conforto na religião, outros acreditam na vida para além da morte, outros há, que são cépticos quanto a este facto, acreditando que no momento da morte, tudo termina!

Ao longo do tempo tenho verificado que mesmo aqueles que não se assumem como religiosos, poderão apresentar um nível de espiritualidade bastante elevado, encontrando nas coisas mais minimalistas, conforto e sentido para o que estão a vivenciar.

Num tempo em que as várias disciplinas se tornaram “excessivamente centradas na técnica”, penso ser fundamental que os vários profissionais estejam despertos para uma mudança de paradigma, promovendo cada vez mais o sentido de proximidade, relação e humanidade para com o outro. Este será, quanto a mim, o substrato de uma abordagem mais abrangente e promotora de uma prestação de cuidados mais personalizados e ajustados às necessidades reais de cada pessoa.

De um modo geral, o ser humano, desde o seu nascimento até à morte, percorre um caminho único, pois a dimensão humana pressupõe e quase nos conduz a dar sentido à nossa existência, através de conquistas, realizações e estímulos que nos levam a criar e edificar legados. Hoje sabemos que as heranças morais que recebemos e se tornam o nosso património de valores, bem como, as vivências e experiências pelas quais passámos e passamos, irão influenciar o modo como vivemos e, em alguns de nós, o modo como nos despedimos, desapegamos e morremos.

Quando em 2007, o Psiquiatra Augusto Cury escreveu o seu livro *Futuro da Humanidade*, talvez não soubesse o impacto que este seu trabalho teria sobre os profissionais de saúde. O livro começa com Marco Pólo, um estudante do primeiro ano de Medicina, a discutir com o seu professor de Anatomia sobre a identidade do cadáver que pretendiam dissecar. A indignação que se observa nesse jovem iria motivá-lo e permearia a relação entre o estudante e o indigente, enfatizando a sua dimensão espiritual. O livro inspirou o debate e a reflexão sobre a sensibilidade dos professores para executar tal função e ainda hoje serve de mote, para que ano após ano, em algumas Faculdades de Cursos ligados à Saúde, se discuta qual o valor e o papel da morte na formação de profissionais, que indubitavelmente lidarão com esta temática no seu contexto de trabalho e desempenho profissional.⁹⁷ Mas nem sempre foi assim...

Tal insensibilidade à dimensão espiritual remonta a Descartes, que propôs a separação espírito-corpo, permitindo à ciência escapar à posição defendida pelo clero, atribuindo o domínio não corporal e espiritual, à igreja e o mundo físico, à ciência. Lamentavelmente, o Modelo de Descartes promoveu a falácia de que o sofrimento e o tratamento da doença estão separados da pessoa que está a experimentar o sofrimento. Esta ideologia desvalorizou a importância da personalidade e promoveu o excesso de confiança no que respeita aos procedimentos de diagnóstico e intervenções subsequentes, validando apenas a dor física como real.

Nos anos 60, surgem novos modelos sociobiológicos, seguidos do Modelo Bio-psico-social de Engel, em 1977. O paradigma destes modelos afirmava que os factores psicológicos e sociais, adicionados aos biológicos, estariam envolvidos no processo de doença, havendo uma interligação entre ambos. O arquétipo de Engel ajudou a enfraquecer o reducionismo do Modelo Biomédico de Descartes, salientando que a doença seria um fenómeno bio-psico-social que envolveria a totalidade do indivíduo. Contudo, a ignorância das questões espirituais persistia na Medicina Ocidental Contemporânea, embora a espiritualidade estivesse gradualmente a adquirir reconhecimento pela corrente dominante dos estabelecimentos médicos.⁹⁴

Mais tarde surgia o chamado Modelo Holístico de Cuidados²² que “colocava” a pessoa no centro da intervenção, assumindo-a como um *holos* ou ser total. Isto significa que a sua principal preocupação se centra não apenas no biológico ou físico, mas no “corpo, mente e espírito” da pessoa, não reduzindo o foco apenas a uma esfera de cuidados, mas ao conjunto das várias dimensões que constituem o ser humano.

Esta perspectiva do indivíduo e da doença pode também ser expressa em termos de *embodiment*. Este conceito refere-se ao facto de, enquanto seres humanos, existirmos sob a forma de corpo, mas também, enquanto ser nesse corpo. Assim, este constituirá uma fonte útil para que possamos pensar na identidade do ser humano - um ser que se materializa num

determinado corpo, mas que ao mesmo tempo possui uma alma/espírito com capacidade de se manifestar dentro e através do mesmo, conferindo unicidade e identidade próprias.

Com a implementação dos Cuidados Paliativos, voltámos a assistir a um ponto de viragem. Estes assinalaram a toda a comunidade científica, a importância da dimensão espiritual do doente em final de vida e muito mais.⁸⁹ Segundo o seu legado, cuidar um paciente gravemente doente e/ou terminal, envolve a prestação de cuidados integrais, extensíveis à família e/ou outros significativos, respondendo às suas necessidades mais prementes. Desde então, são vários os autores que afirmam que, questões como: “Qual o sentido da nossa vida?”, “Para que vivemos?”, “Para onde vamos?”, surgem na maior parte dos pacientes cujas possibilidades terapêuticas de cura são inexistentes.⁸⁸

Como vemos, ao longo do século XX os progressos da Medicina foram inúmeros. A ocorrência da morte após um período curto de doença - habitualmente de natureza infecciosa - foi sendo combatida com sucesso e o fenómeno da cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças agudas. Todos os progressos científicos e sociais alcançados determinaram um aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo ocidentalizado - o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência, no final de uma doença crónica evolutiva e mais prolongada.⁸¹

O facto de se passar a viver mais tempo, não implicou, no entanto, que se passasse a receber cuidados de maior qualidade no final de vida e ao morrer. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados, levou, de algum modo, a uma cultura de “negação da morte”, de “triumfalismo heróico” sobre a mesma, de “ilusão de pleno controlo sobre a doença”, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como “derrota” por muitos profissionais de saúde, como uma falha pessoal e frustração. Esta foi deslocada do meio familiar para o hospitalar, foi ocultada, e o treino dos

profissionais sofreu, de algum modo, um desinvestimento, com menor enfoque nas questões em torno da “não-cura”.⁸¹

De qualquer forma, hoje, em pleno século XXI, e apesar de todos os progressos da Medicina e de corresponder a um “tabu” da sociedade, a morte continua a ser uma certeza para cada ser humano. Esta não é pois, uma possibilidade, algo de eventual, mas um facto inexorável da própria vida. Como tal, não falar da morte não nos tornou e não nos torna mais felizes, valendo a pena assumi-la como uma etapa natural. Aprender a morrer significa, sobretudo, aprender a viver melhor.⁸⁰

Segundo Barbosa⁷ a vida humana é uma constante série de transacções perante a inevitabilidade da morte. Assim, a finitude da vida humana conduz a que muitas pessoas se questionem e procurem o seu significado. Estas questões tendem a emergir em vários momentos da evolução da doença, mas é talvez um processo mais premente quando nos aproximamos da morte.

Por conseguinte, na prática dos Cuidados Paliativos, os profissionais de saúde são frequentemente confrontados com desconforto psicossocial, existencial e espiritual, que marcam de forma intrincada, a caminhada para a morte. Ao encarar a possibilidade de morte e a consciência de que nunca mais vão ser os mesmos e de que a vida vai mudar, muitos doentes acabam por voltar-se para o que há de mais essencial nos valores humanos. São momentos em que as formas de lidar e de se relacionar com a vida já não passam por esquemas simples, pré-determinados de comunicação, de sintomas ou de sinais, mas apelos directos ou indirectos de essência, de autenticidade e possibilidade de transformação. Este é, portanto, o momento ideal para auscultar junto do doente e sua família, o que estes sentem acerca da situação que estão a vivenciar.⁴¹

Nesta linha, Barbosa⁷ refere que os profissionais de saúde deverão estar preparados para reconhecer as necessidades dos doentes e suas famílias, avaliando-as o mais precocemente possível.

Para Benito & Barbero¹³, os profissionais de Cuidados Paliativos debatem-se, frequentemente, entre dois pólos. Por um lado, os conhecimentos e paradigma científico que demarcam a sua formação, por outro, o facto de estarem despertos para a importância de não ignorar os sinais potenciadores da abordagem da dimensão espiritual. Para os referidos autores, estes profissionais, uma vez cobertas as necessidades físicas, emocionais e sociais, necessitam de incorporar metodologias que os ajudem a decifrar e prestar cuidados espirituais. Da inquietação que tem vindo a ser sentida, salientam o facto de, no âmbito da SECPAL, ter surgido um grupo de trabalho sobre espiritualidade. Este defende o acompanhamento espiritual como uma ferramenta indispensável e crucial.

Ao longo deste estudo pretendo debruçar-me sobre o tema da *Espiritualidade* (em geral) e do *Sufrimento Espiritual* intimamente ligado à satisfação ou não satisfação das *Necessidades Espirituais* do doente em final de vida (em particular), tomando por base a visão (integrada) de profissionais de saúde e/ou voluntários portugueses, que desempenham as suas funções em Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos.

Assim, considerando a literatura existente sobre a dimensão espiritual, conhecimento do funcionamento de algumas Equipas de Cuidados Paliativos na abordagem deste tema (incluindo equipa que actualmente integro) e baseando-me na relevância atribuída por alguns autores ao tema da espiritualidade/necessidades espirituais do doente em final de vida e modo como estas são atendidas, foram-me surgindo, a dada altura, algumas dúvidas. Múltiplas e complexas são, a meu ver, as peças do *puzzle* que aqui importa construir.

Por um lado, a aparente ambiguidade nos limites do constructo “espiritualidade”, por outro, a importância de dispor de um modelo que permita aos profissionais de saúde dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que acompanham em fim de vida, independentemente dos seus valores e crenças. Também, a necessidade de dispor de instrumentos ou estratégias de rastreio, que nos permitam detectar as necessidades espirituais mais intensas ou urgentes

dos pacientes e perceber as grandes diferenças que poderão existir entre as várias pessoas que assistimos, no que respeita à prioridade que estas conferem aos aspectos espirituais perante o cenário da morte.

Parece-me igualmente importante a variação temporal que estas atribuem à prioridade que estabelecem face a essas necessidades no decurso do seu processo de morrer (sejam elas espirituais, afectivas, somáticas ou de outro tipo), bem como, a questão de quem é então responsável por avaliar e dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que se encontram próximos do final da sua existência. Estes são, portanto, os referenciais que procurarei seguir e aprofundar ao longo desta dissertação, que serviram de mote à formulação de algumas questões que de seguida apresentarei.

Se é missão dos profissionais de Cuidados Paliativos cuidar integralmente do paciente, considerando os seus factores biológicos, emocionais, sociais e espirituais, em especial, quando o último se confronta com a perspectiva de morte iminente: Como são percebidas as necessidades espirituais do doente em final de vida, pelos profissionais de Cuidados Paliativos? Identificarão estes profissionais, as necessidades espirituais dos pacientes em fim de vida? Se essas necessidades forem efectivamente identificadas, sentir-se-ão estes profissionais de Cuidados Paliativos suficientemente capacitados para lhes dar resposta? Que recursos têm disponíveis e utilizam? Que barreiras os limitam? Que importância dão estes profissionais às suas próprias necessidades espirituais?

De acordo com Puigarnau, *et al.*⁸⁹ este tipo de necessidades, quando desvalorizadas e/ou abordadas de forma inconsistente pelos profissionais de Cuidados Paliativos, causam sofrimento e mal-estar aos pacientes que se deparam com o final da sua vida. Neste sentido, uma última questão que ainda coloco é: Dar-se-á a relevância que estas merecem, nas Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas?

O estudo que proponho de seguida desenhar-se-á tomando por base as interrogações que acabei de enunciar. Os seus objectivos primários recairão sobre a caracterização das necessidades espirituais do doente em final de vida, na perspectiva dos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos e tipo(s) de abordagem(ns) que estes desenvolvem após reconhecimento das mesmas. Como objectivos secundários pretende-se avaliar quais os recursos utilizados por estes profissionais e/ou voluntários na abordagem dessas necessidades e identificar quais as barreiras que estes encontram ao longo desse processo.

Assim sendo, este trabalho estruturar-se-á da seguinte forma: ao ponto 1 corresponderá a *Introdução*; ao 2, a *Revisão da Literatura*, que será efectuada tomando por base estudos realizados no âmbito da caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida, com especial enfoque na actuação dos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, nomeadamente, nos limites e barreiras que estes encontram na prestação dos cuidados espirituais, bem como, recursos e estratégias que utilizam para os providenciar; ao ponto 3, a *Proposta Metodológica*, onde se contextualiza a elaboração deste trabalho de investigação, especificando-se e justificando-se os objectivos, descrevendo-se a amostra e o procedimento de trabalho e esclarecendo-se as opções metodológicas. De referir que os aspectos relativos à amostra englobam as suas características sócio-demográficas, os procedimentos específicos e as condições em que decorreu a investigação e sua implementação, e na metodologia, se descreve o tipo de estudo, seu formato e métodos de recolha de dados; ao item 4, os *Resultados*, onde se procede à descrição dos dados obtidos; ao 5, a *Discussão dos Resultados*, com as limitações do estudo e sugestões para investigações futuras, seguidos da *Conclusão*, *Bibliografia* e *Anexos* (pontos 6, 7 e 8, respectivamente).

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Definição e Legado dos Cuidados Paliativos

O conceito de Cuidados Paliativos teve origem no movimento *hospice*, originado por Cecily Saunders e colaboradores⁸⁶, disseminando pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar. Esta continha dois elementos fundamentais: o controlo efectivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada de doença, e o acompanhamento prestado, abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e suas famílias. A utilização do termo *palliare* (com origem no latim), traduzia o acto de proteger, cobrir e abrigar, o que caracterizava a perspectiva de cuidar e não somente curar.

É nesta fase, que um novo campo é criado - o da Medicina Paliativa - incorporando a essa filosofia, o treino de profissionais e voluntários, isto é, formação de equipas de saúde especializadas no controlo da dor e no alívio de outros sintomas, oferecendo maior suporte para pacientes e familiares no final dos tratamentos curativos, fim de vida e fase de luto. Os Cuidados Paliativos iriam para além dos cuidados de suporte, na especificidade da sua intervenção e na dos profissionais que os prestavam.⁹⁷

A questão crucial nestes cuidados, que se mantém até hoje, é então a qualidade da vida do doente e não apenas o tempo atribuído a ela, o que leva Callahan¹⁰ a afirmar de uma forma um tanto ou quanto provocadora que, tão importante como curar a pessoa, é conseguir que esta morra em paz. Esta afirmação vai de encontro à perspectiva de Cassidy & Davies²² que defendem que *healing* ou cuidar, não se resume a melhorar a condição física da pessoa, mas ajudá-la a alcançar um sentido de integridade global, mesmo quando o corpo já atingiu o seu limite.

Em 2002, a OMS apresenta uma definição mais abrangente de Cuidados Paliativos. Estes são considerados “... *uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas*

*famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”*⁸

De acordo com Santos⁹⁷ os Cuidados Paliativos têm como princípios afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal, não adiar nem prolongar a morte, e promover o alívio da dor e de outros sintomas, integrando os cuidados, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais activamente possível e ajudando a família e/ou cuidadores no processo de luto.

Segundo Pessini⁸⁶, a Associação Médica Mundial reviu a *Declaração dos Direitos do Paciente*, elaborada no Chile, em 2005. Entre os direitos defendidos, apresenta-se o direito à assistência religiosa, afirmando que o paciente tem direito a receber ou recusar o conforto espiritual e moral, incluindo a ajuda de um ministro de sua opção religiosa.

Tomando por base toda a evolução deste conceito e os seus princípios, podemos verificar que a sua essência implica uma cooperação entre a equipa prestadora de cuidados, o paciente e a família, exigindo respeito mútuo. Assim sendo, das suas áreas fundamentais, e agora de forma mais integrativa, consideram-se: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa⁸¹, que deverão servir de pilares de regulação e actuação.

Na perspectiva de González⁵², a qualidade de vida e o conforto dos doentes em fase terminal podem melhorar com os instrumentos básicos da Medicina Paliativa, nomeadamente: *controlo de sintomas*, por saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os numerosos sintomas que aparecem e que incidem directamente sobre o bem-estar dos pacientes, sendo que muitos podem ser controlados (ex. dor, dispneia, etc.); *apoio emocional* ao doente, família e equipa terapêutica, por estabelecer uma relação franca e honesta; *mudanças da organização*, no sentido em que permitem o trabalho interdisciplinar e uma adaptação flexível aos objectivos do doente; *trabalho em equipa interdisciplinar*, uma vez que é muito difícil prestar cuidados,

principalmente os paliativos. É fundamental que a equipa disponha de espaços e tempos específicos para o doente e seus cuidadores, e receba formação específica, capaz de prestar apoio adicional. Realça-se o conceito de “interdisciplinar” e não só “multidisciplinar” pela evidente diferença entre ambos os conceitos; *comunicação*, por nos encontrarmos numa era em que esta está muito facilitada e se torna premente a necessidade de formação neste âmbito.

Remetendo agora para o foco desta minha dissertação e à luz das *Guidelines* dos Serviços Humanos e de Saúde para Cuidados Espirituais e Religiosos, das Normas Clínicas para Especialistas de Cuidados Paliativos, das Linhas Orientadoras dos Institutos Nacionais para a Excelência Clínica (NICE) e da revista WHO, o *cuidar espiritual* é essencial para um bom *cuidar paliativo*. Segundo Puchalski, *et al.*⁸⁶, para providenciar esta excelência de cuidados, os médicos e outros profissionais de saúde deverão estar capacitados para responder a todas as dimensões de cuidados (física, emocional, social e espiritual) honrando a dignidade do ser humano.

2.2. Modelo Centrado no Paciente: Prestação de Cuidados Integrais e Holísticos

Segundo Rosseau⁹² a morte é um percurso enigmático, progressivo, natural e absoluto da vida, e a espiritualidade, a ajuda que leva a pessoa a encontrar esperança no meio de um certo desespero que se instala, ao se abeirar desta fase inevitável. Sendo o ser humano um ser tetradimensional e não apenas uma máquina avariada ou uma biologia que temos que recompor a todo o custo ou ajustar, e considerando o conceito de dor total, necessitamos de falar do ser humano integral, composto por elementos somáticos, emocionais, sociais e espirituais.^{6,89} É nesta linha que surgem os Cuidados Paliativos.⁵²

Apesar da progressiva evolução e mudanças reconhecidas em torno deste conceito, o nosso sistema de saúde continua ainda bastante centrado na vertente biológica do ser humano. Este enfoque é permanentemente reforçado por pesquisas e estudos, cujos resultados parecem oferecer mais esperança de cura e prolongamento da vida.

É no momento em que esta cura se torna improvável, que o centro dos cuidados termina subitamente e/ou é transformado na via do “já não há mais nada a fazer”, o que é motivo de grande frustração ou mesmo abandono e desinvestimento, por parte dos profissionais que até então acompanhavam de modo persistente e intrincado, o doente.

Prestar cuidados de conforto é considerado por muitos, como o *não fazer nada*. Contudo, há sempre espaço para conciliação, mesmo no meio do incurável ou da morte. Neste âmbito, Bernie Siegel⁸⁶ escreveu “*O nosso poder para curar as pessoas e as suas vidas parece ter diminuído tão dramaticamente como o nosso poder para curar doenças tem aumentado. Isto porque o conhecimento da natureza humana, que costumava ser o principal recurso dos médicos, tem sido abandonado por ser considerado irrelevante, na época da ciência.*” (p. 399), reforçando ainda que, ao estarmos atentos à dimensão espiritual dos cuidados, podemos reabrir a possibilidade de acalmar e dar esperança à vida dos pacientes.

Para Cecily Saunders, mentora dos Cuidados Paliativos, todas as pessoas deveriam ter a oportunidade de dizer “Desculpo-te”, “Desculpa-me”, “Obrigado”, “Amo-te” e “Adeus”. Os profissionais de saúde, ao abordarem as necessidades espirituais com os pacientes, poderão constituir um facilitador nesse processo de despedida, com lugar a uma adequada implementação de competências comunicacionais. Muitos estudos demonstram e validam o emergir destas necessidades na maioria das pessoas que se confrontam com a proximidade da morte.³³

De acordo com Hennezel⁵⁶ a pessoa em sofrimento, para além da necessidade de controlar sintomas físicos, necessita também de cuidados de conforto e de ter alguém com quem falar e a saiba ouvir. Assim, a sua expectativa será a de ser “... *aliviada das suas dores e receber a escuta e a atenção, que podem preencher a necessidade de presença e apaziguar a sua angústia.*” (p. 68). A complexificar um pouco mais esta perspectiva, temos os estudos desenvolvidos por Spiegel, *et al.*⁹⁷, que demonstram que segundo os pacientes, “... *qualidade de vida não se cinge apenas a receber adequado controle da dor e de outros*

sintomas, mas também, evitar o prolongamento inapropriado do morrer, alcançar um senso de controlo, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com os seus entes queridos.” (p. 261). De realçar, que o processo de adaptação do paciente a estes cuidados vai depender de vários factores, nomeadamente, idade, estágio de desenvolvimento, estrutura e desenvolvimento familiar, natureza da doença, estilo de confronto com a doença, experiência individual e familiar prévia no que respeita à doença e à morte, condição socioeconómica e variáveis culturais envolvidas.

Nos últimos anos, a evidência tem demonstrado que são ainda inúmeros os pacientes que se sentem angustiados ao longo do processo de doença, especialmente, na fase terminal. Em parte isto acontece, porque muitos dos técnicos que os acompanham negligenciam a existência e abordagem dos vários domínios do sofrimento, entre os quais, o espiritual, o que poderá impossibilitar um processo de morte digna, tranquila e apaziguada.

Segundo Fürst & Doyle⁴¹ nesta fase, a maioria dos pacientes está consciente do agravamento do seu estado e iminência da morte. No entanto, tal como alguns dos seus familiares e amigos, estes poderão negar este facto, nomeadamente, quando continua a haver da parte dos profissionais de saúde um investimento curativo desmesurado e obstinado, que colide com todos os indicadores que gradualmente se vão manifestando. Perante esta situação, é inevitável a emergência de sofrimento e angústia.

De acordo com Puigarnau⁸⁸ a relação de ajuda no acompanhamento espiritual está baseada em dois pressupostos: o absoluto *respeito pelo caminho da própria pessoa* e a *atitude de interrogação*. Para esta autora, é necessário estar *tábua rasa* da pessoa que perante nós se apresenta, sem que sobre ela desenvolvamos qualquer juízo de valor. Para o conseguir, devemos interrogar-nos consecutivamente.

Não conhecemos o mundo interior do paciente, daí que o nosso trabalho seja acompanhar e dar o espaço necessário para que este possa fazer o seu percurso. As perguntas são o

instrumento que lhe permitirão ligar-se a si mesmo, isto é, aos seus sentimentos, crenças e esperanças. As “boas” perguntas, ajudá-lo-ão a focalizar-se no seu processo de exploração, podendo estas ser explícitas ou implícitas.⁹⁵

Como defende Callahan²⁰ o médico e o paciente devem falar não como médico e paciente mas como uma pessoa fala com a outra, isto é, encontrando-se ao mesmo nível no que respeita à compreensão do(s) motivo(s) pelo(s) qual(ais) a vida por vezes implica dor, sofrimento, injustiças e males. Para este investigador, o importante não é que o médico dê uma resposta melhor que a do paciente, mas que enquanto interlocutor num contexto de sofrimento, formule “boas” perguntas e oriente a pessoa que diante si se apresenta e precisa de ajuda.

Na perspectiva de Puigarnau⁸⁶, quem enfrenta a morte, muitas vezes questiona o(s) profissional(ais) acerca do sentido do sofrimento ou da possibilidade de vida depois da morte. Quando estas fazem perguntas relativas a preocupações espirituais, na realidade não esperam que lhe respondam e se alguma resposta lhe é restituída, seguramente não a escutam ou não lhes servirá. Para Brady⁸⁸ estas perguntas são colocadas ao profissional/técnico como uma forma de promover a conversa, partilhar a sua história pessoal, ajudar a encadear pensamentos, ou mesmo, encontrar o impulso para construir a sua narrativa pessoal, sendo este um processo muito íntimo e revelador.

Ainda em contexto de relação de ajuda, Puchalski, *et al.*⁸⁶ referem que esta atitude passa, fundamentalmente, por três dimensões: *presença compassiva*, *mutualidade* e *criação cooperativa*, complementares a uma *comunicação eficaz*, cujas bases deverão estar assentes nos seguintes aspectos: *estar atento* aos sinais de alerta lançados pelos doentes; *privilegiar as perguntas abertas* (ex. “Tem alguma ideia do que se está a passar?”); *clarificar ou acrescer mais informações* (ex. “Pode dizer-me mais especificamente como é o seu sofrimento?”); *normalizar e validar as preocupações* dos doentes e familiares (ex. “Muitas pessoas fazem

perguntas semelhantes à sua...”); utilizar *comentários empáticos* (ex. “Parece-me tratar-se de uma situação que o incomoda bastante...”); e *perguntar sobre as suas emoções* (ex. “O que sente acerca disso?”).

Segundo Barbosa⁷, todo e qualquer profissional de saúde deverá desenvolver uma atitude para a espiritualidade, que passará por três questões fundamentais: *estar desperto*, *estar presente* e *estar envolvido*, devendo esta atitude assentar no respeito incondicional pelo doente e sua família, isto é, na aceitação dos seus pontos de vista, autonomia, liberdade de pensamento e de expressão, crenças, direcções, ritmo e evocações temáticas.

Em suma, o estabelecimento de uma adequada relação de ajuda promoverá campos de consciência, mobilizará a esperança e ajudará na utilização de uma diversidade de meios, podendo estes ser físicos, psicológicos, afectivos e/ou socioeconómios.⁸⁶

2.3. Dimensão Espiritual

Todos nós, a determinado momento da vida, partilhamos com os outros seres vivos, as nossas dimensões biológica, social e, em certos momentos, também a psicológica. Porém, cabe à dimensão espiritual ser própria e exclusiva do ser humano, tornando-nos unos e singulares. Assim sendo, porque nos custará tanto abordar esta dimensão, se ela é própria e exclusiva do ser humano?! - Provavelmente por não ser mensurável. O tangível pode-se medir, pesar, contar. O intangível, possivelmente não, sobretudo quando tem a ver com experiências inacabadas que produzem sofrimento e nos conduzem ao conceito de dor total.⁵² Perante uma situação com estas características, o que tendencialmente a maioria de nós fará, será procurar respostas de evitamento ou outros mecanismos de defesa que nos possibilitem ocultar de nós mesmos, aspectos que se relacionem com o sentido da nossa vida e facto de sermos finitos. Directa ou indirectamente, o mesmo se passa com a ciência, que, por não ter ferramentas para aliviar o desconforto espiritual por vezes sentido, se tende a afastar desta dimensão.

Como podemos verificar, esta limitação não se restringe ao mundo individual de cada um... Ela é também extensível ao campo da investigação. Para muitos autores, a dimensão espiritual encontra-se longe de estar bem definida, motivo que constitui o problema central de inclusão deste tema em alguns estudos. Segundo a literatura reporta, existe falta de clareza e uniformidade conceptual ao assumir a espiritualidade como variável mensurável, nomeadamente, no que se refere a estudos desenvolvidos no âmbito dos cuidados de saúde, aspecto que mais se acentua, se separarmos os constructos religião e espiritualidade.¹⁰⁰

Na mesma linha, Benito & Barbero¹³ referem que o escasso desenvolvimento da atenção espiritual pode atribuir-se ao facto desta dimensão ser profundamente subjectiva e de difícil avaliação e intervenção, especialmente, se considerarmos o paradigma científico sobre o qual nos regemos profissionalmente, e a confusão instalada entre os conceitos espiritualidade e religiosidade. Como consequência, temo-nos mantido “órfãos” de ferramentas/instrumentos capazes de identificar e explorar os conteúdos que lhe estão implícitos e desenvolvemos poucos recursos para aceder e atender às necessidades dos pacientes.

Existem múltiplos termos e definições associados a esta dimensão. Por estarem intimamente interligados mas serem por vezes utilizados de forma indiscriminada, considero importante proceder à sua clarificação. Para Barbosa⁷ dever-se-ão distinguir termos como existencial, espiritual, religião, fé, esperança, transcendência e compaixão.

Por uma questão de simplificação e por ter denotado que as definições que mais se confundem acabam por recair sobre os termos existencial, espiritualidade e religião, procederei à sua clarificação no sentido de delimitar os três referenciais.

2.3.1. Definições na Dimensão Espiritual

2.3.1.1. Existencial

De acordo com o referido por Barbosa⁷, o termo existencial deriva do latim *existire*, que significa tornar-se ou ser, material ou espiritualmente. Associados a este conceito refere existirem outros, nomeadamente, o conceito de conflito existencial e sofrimento existencial, onde emergem termos como ambivalência, culpa, solidão, isolamento, vazio, medo e angústia existencial.

Para Custódio³⁵ as causas deste desespero e angústia existencial advêm precisamente da perda dos muitos dos papéis desempenhados pela pessoa ao longo da vida (ex. conjugal, parental, profissional, etc.), por muitos encarados como “conquistas” que gradativamente foram sendo alcançadas e que directa ou indirectamente influenciaram a sua identidade.

Pela mescla de conteúdos ligados à dimensão espiritual Bayés¹⁰ propôs que em documentos sobre Cuidados Paliativos, se contemplassem, em conjunto com as necessidades somáticas, emocionais, sociais e espirituais (circunscrevendo estas últimas ao seu significado original, isto é, relação do homem com Deus ou ser superior e continuidade da vida depois da morte), as necessidades existenciais. Para o supracitado autor, estas englobariam as necessidades de carácter ético, filosófico e de continuidade biográfica.

2.3.1.2. Espiritualidade

Antes de mais, devemos recordar de forma breve, a evolução histórica do conceito “espiritualidade”, integrada no contexto dos Cuidados Paliativos. Assim, nos *hospices* britânicos, a definição religiosa original de espiritualidade como uma relação estabelecida

com Deus ou outra divindade, foi substituída pelo conceito de espiritualidade, como uma busca pessoal e psicológica de significado.¹⁰⁰

Já em 1978, Jung⁶³ referia que o ser humano é capaz de realizar coisas espantosas, desde que tenha um sentido... o difícil seria criar esse sentido. Seis anos depois, Frankl⁴⁴ completa este pensamento dizendo que, nem nada nem ninguém poderá redimir nem sofrer no lugar do outro, pelo que, a grande oportunidade reside na atitude que cada um adopta perante o sofrimento.

De acordo com a WHO¹¹⁰, a espiritualidade estará ligada às questões e/ou aspectos da vida humana relacionados com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais, sendo que para Rosseau⁹⁴, esta remete aos temas universais de objectivo e significado da vida e corresponde à vertente da essência humana que luta pelos valores transcendentais.

De modo mais metafórico, Daaleman & VanderCreek³⁶ contemplam a espiritualidade como as acções e interacções de um actor que encarna um ser humano que enfrenta a morte e cria um mundo social personalizado, mundo que poderá constituir um recurso ou um risco.

Para Solomon⁴⁸ esta dimensão está relacionada com o desconhecido e o indescritível, sendo caracterizada pela capacidade de procurar objectivo e significado, fé, amor e perdão, prestar culto e ver para além das presentes circunstâncias, o que permitirá à pessoa estar acima do sofrimento e ultrapassá-lo. Segundo o autor, o sentido de transcendência permite “lutar” pelos nossos objectivos, alargar o *Eu* para além dos limites comuns das experiências de vida e conseguir novas perspectivas sobre a existência humana, facto que assume maior relevância subjectiva, à medida que se aproxima o fim da vida.

De acordo com Breitbart¹⁵, como Homem - *homo sapiens*, que busca sentido e sabedoria e é capaz de pensamentos mais amplos, o ser humano, ao contrário de outras criaturas, tende a questionar-se acerca de três questões básicas: “De onde eu vim?”, “Porque estou aqui?”, “Para onde vou?” (o que está além da morte), questões que Hennezel⁵⁷ também advoga, dizendo que

nesta fase “... *qualquer ser se questiona perante a simples realidade da sua existência (...) e tange a sua relação com os valores que a transcendem, seja qual for o nome que lhes dê.*” (p.16).

Perante o reportado até então e apesar de muitas serem as definições, o que verificamos é que ao nos referirmos à espiritualidade, entendemo-la como uma experiência íntima, que pode ou não ser expressa dentro de uma religiosidade. Esta pertence ao domínio interior do Homem e à sua consciência ou percepção de si mesmo no mundo.

Segundo Anandarajah & Hight³, a espiritualidade constitui uma parte complexa e multidimensional da experiência humana e compreende aspectos cognitivos, experienciais ou emocionais e comportamentais. De acordo com estes autores, os *aspectos cognitivos* ou filosóficos incluem a procura de sentido, propósito e verdade na vida, bem como, crenças e valores pelos quais o indivíduo se rege. No que se refere aos *aspectos experienciais* ou *emocionais*, estes compreendem os sentimentos de esperança, amor, conexão, paz interior, conforto e apoio. Estes reflectem-se na qualidade dos recursos/fontes individuais de cada pessoa, sua capacidade de dar e receber amor espiritual e tipo de relações/ligações afectivas que estabelece, quer consigo próprios e com a comunidade, quer com o ambiente, a natureza e o transcendente (ex. poder maior que o *self*, sistema de valores, Deus, consciência cósmica).^{3,102,106} No que respeita aos *aspectos comportamentais*, estes remetem para o modo como a pessoa manifesta externamente as suas crenças espirituais e o seu “estado” espiritual interno. De acordo com os referidos autores, muitas pessoas encontram a espiritualidade através da religião, ou mesmo, da relação interior que estabelecem com o divino.

Para Walter¹⁰⁸ a noção de espiritualidade como busca de significado, foi introduzida em Cuidados Paliativos por Cecily Saunders, baseada na leitura de trabalhos desenvolvidos pelo Psiquiatra austríaco Viktor Frankl. A autora⁹⁸ define espiritual como “... *o campo do pensamento que se relaciona com os valores ao longo de toda a vida, onde se localizam recordações, frustrações, culpa, mas também vontade de aferir prioridades e alcançar o*

que se considera verdadeiro e valioso. (...) No espiritual sobressai o rancor pelo injusto e muitas vezes, o sentimento de vazio. Será então a avaliação dos aspectos não materiais da vida, de modo a interiorizá-los numa realidade duradoura.” (p. 39).

Segundo Puigarnau⁸⁸, a dimensão espiritual tem a ver com a aceitação daquilo que é irracional - existência de um ser superior, essência, ou mesmo, ordem suprema, isto é, algo que nós não podemos entender nem controlar e que desafia a lógica, mas da qual podemos participar de alguma maneira, de forma a dar significado à nossa existência. Esta participação poderá tornar-se ainda mais profunda, quando a pessoa enfrenta a própria mortalidade.

Para Puchalski, *et al.*⁸⁶ este conceito abarca o campo do pensamento que diz respeito aos valores e aos ideais que acompanham a pessoa ao longo do seu projecto vital, sendo três os objectivos de base: transcender o material, validar desejos e valores finais, e encontrar um sentido de vida pleno ou o mais satisfatório possível.

De acordo com González⁵² a espiritualidade está relacionada com o modo existencial ou transcendente como vivemos a vida num nível mais profundo, encarando “a pessoa enquanto ser humano”. Caracteriza-a como a busca de significado, fé, capacidade de amar e perdoar, orar e ver para além das circunstâncias presentes, permitindo à pessoa transcender o seu próprio sofrimento. Ainda de acordo com este autor, a transcendência é integradora e permite levar o *Eu* além dos confins das experiências de vida e/ou terrenas, acedendo a novas perspectivas da existência humana. Segundo defende, cada indivíduo recorre a itinerários de busca de sentido diferentes. Uns encontram alívio em objectos simbólicos, outros, no afecto dos familiares, na relação com a comunidade, no trabalho, ou mesmo nas artes e natureza. Uns, através da ruptura com crenças e/ou ideologias, contestação e revolta, outros, na realização de sacramentos, na descrição da sua história de vida (biografia), no silêncio ou mesmo, na aceitação e integração. Estas afirmações fazem referência ao que é subjectivo e único do ser humano, ao invisível, ao tesouro mais íntimo que se encontra no seu interior

(busca sobre o sentido da vida e o porquê da sua existência, opções pessoais, condutas e relações acrescidas de crenças filosóficas, filantrópicas e religiosas).

A coadjuvar a posição anterior, temos V. Frankl⁵² que desde cedo defende que, quando se conjugam valores, ideais e crenças, podemos dar à nossa vida significado e sentido pleno, sendo que o contrário abrirá a “... *porta ao vazio existencial*...” (p. 89), e Breitbart¹⁷, que aponta o facto do sentido de vida ser uma orientação para a existência, isto é, uma busca espiritual na compreensão das causas para os fenómenos vividos, fazendo parte deste processo, uma constante reavaliação das experiências vividas e dos actos cometidos. Metaforicamente é o que este autor chamaria transformar a imagem de um ramo que é levado pela corrente de um rio, para um ramo que encontra rumo nessa corrente.

Segundo Benito & Barbero¹³, se aceitarmos a espiritualidade como a aspiração profunda e íntima do ser humano, visão da vida e realidade que integra, conecta, transcende e dá sentido à sua existência, podemos aceitar que esta busca pessoal de sentido, aflora, em especial, sob a forma de necessidade, insatisfação e incluso sofrimento, tão característicos nesta última fase da vida.

Mais recentemente, Barbosa⁷, assume a espiritualidade como “... *uma metamotivação existencial*.” (p. 603). Assim, o termo espiritualidade pode ser utilizado em vários contextos e contar com descrições mais culturais, sociais, políticas ou ideológicas, mas também, de natureza mais fenomenológica ou existencial, com modulação teística, religiosa ou mística. Nessa continuidade e segundo o mesmo autor, a espiritualidade apresenta quatro características fundamentais: é *universal* (está presente em todos os seres humanos, todos os tempos e lugares), é *global* (permeia a globalidade da vida), é *multidimensional* (integra várias dimensões) e *pessoal* (variável, balanceando níveis de desenvolvimento e acontecimento de vida).

Apesar de não haver consenso quanto à definição de espiritualidade, sendo um conceito difícil de medir e objectivar, esta parece estar a demonstrar a sua pertinência enquanto mediador essencial nos cuidados de saúde. No contexto clínico pode manifestar-se quer como angústia espiritual quer como factor de equilíbrio, daí que as crenças espirituais dos pacientes possam fazer-se sentir no diagnóstico e no tratamento⁸⁶, bem como, na forma como estes perspectivam e se perspectivam na doença. Tal remete para o conceito de estar e/ou sentir-se saudável ou doente.

Este conceito tem-se redefinido ao longo das últimas décadas. Quando falamos de saúde, não nos referimos exclusivamente à ausência de doença. Segundo Antonovsky⁵, a saúde é um processo pelo qual a pessoa mantém uma percepção de coerência e capacidade para poder adaptar-se à mudança, seja ela um diagnóstico de doença grave e/ou incurável, ou qualquer outro acontecimento de vida significativo. Este factor, denominado pelo autor como *sentido de coerência*, é essencial para definir saúde. De acordo com o mesmo, o paciente pode estar a passar por uma doença grave e compreender o que lhe está a acontecer, sentir que tem um certo nível de autonomia e dar um significado coerente à sua condição. No outro extremo, temos o paciente que vive um sofrimento multidimensional, ao qual Cecily Saunders chamou de *dor total*, que reflecte o ser em desequilíbrio perante a doença.⁸⁹

Na perspectiva de Cassel²¹, uma parte significativa do mal-estar dos pacientes, não provém directamente da doença, mas sim da experiência subjectiva da mesma. Assim, podemos estar perante a morte e sentirmo-nos saudáveis, ou, pelo contrário, podemos estar a sofrer intensamente e não ter nenhum sintoma físico activo. Perante esta perspectiva, os factores espirituais são hoje reconhecidos no “Mundo da Medicina” como elementos que contribuem para a serenidade (se forem devidamente trabalhados e satisfeitos) ou para o sofrimento de muitas pessoas (caso não sejam convenientemente abordados). O conceito de necessidade surge para descrever o sofrimento originado pelo impacto da doença.

O contributo da espiritualidade para a saúde conduziu à emergência do conceito de *Bem-Estar Espiritual (BEE)*. Numa das suas definições mais abrangentes, Fisher⁵³ conceptualiza-o como uma forma de estar dinâmica, que se reflecte na qualidade das relações que o indivíduo estabelece, em quatro domínios da existência humana, isto é, consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com algo ou Alguém que transcende o domínio humano.

O *domínio pessoal* diz respeito à forma como a pessoa se relaciona consigo própria no que concerne ao significado, propósito e valores da vida. O *comunitário*, à qualidade e profundidade das relações interpessoais, isto é, ao que diz respeito à moralidade, cultura e religião. Inclui sentimentos de amor, justiça, esperança e fé na humanidade. O *domínio ambiental* que consiste nas relações que se estabelecem com o mundo físico e biológico (cuidar e proteger), expressando-se através da admiração e de sentimentos de união com a natureza. E por fim, o *transcendental*, que diz respeito à relação do próprio com algo ou alguma coisa para além do que é humano, nomeadamente, uma força cósmica, uma realidade transcendente ou Deus, que se expressa através do culto e adoração da fonte de mistério ou Universo. Para o supracitado autor, a saúde espiritual é dinâmica e o desenvolvimento de *Bem-Estar Espiritual (BEE)* em cada um dos domínios, contribui para o aprofundamento das relações nos restantes. O bem-estar espiritual global de uma pessoa será então resultante do efeito combinado do bem-estar espiritual em cada um dos domínios. Diversos autores descrevem os efeitos do bem-estar espiritual nas questões de final de vida⁹⁷ e demonstram o efeito de terapias dirigidas à questão espiritual em pacientes e equipa cuidadora.³³

Segundo citam Pestana, *et al.*⁸⁵ e Brady, *et al.*¹⁴, a espiritualidade pode funcionar no sentido de ajudar o doente a alargar o seu sentido de *Self*, de maneira a que os sintomas e outras dificuldades físicas e funcionais passem a ser vistos como *smaller pieces of the pie of one overall well-being*. Desta forma, é possível que esta dimensão ajude o doente a refocalizar-se em aspectos do seu *Self*, para os quais, a perda de funcionalidade e alterações físicas já não

têm a mesma relevância, aumentando, deste modo, o seu sentido de existência, quando as fontes de auto-estima anteriormente utilizadas, como a aparência física ou o estatuto social, já não se encontram disponíveis.⁸⁶ Dito de outra forma, o doente que apresenta um maior bem-estar espiritual é levado a experienciar uma maior e mais profunda compreensão sobre o significado e propósito da vida, deixando de se focar apenas nos seus problemas e passando a adoptar uma visão mais holística sobre a vida.

Um breve estudo desenvolvido por Cotton, *et al.*³² demonstra que o bem-estar espiritual de pacientes com cancro se relaciona positivamente com a qualidade de vida, menor nível de dor, recuperação mais rápida, percepção de bem-estar, sentimento de esperança e maior auto-estima.

Também Koenig⁶⁶ comprova que pacientes com cancro avançado que tinham crenças espirituais, se mostraram mais satisfeitos com as suas vidas, eram mais felizes e sentiam menos dor, comparados com aqueles que não tinham crenças espirituais. Em conformidade, uma pesquisa realizada pela *American Pain Society* mostrou que a oração era o segundo método mais usado no controlo da dor, depois das medicações orais.

Na mesma linha, Fitchett, *et al.*⁸⁶ encontraram uma relação positiva significativa entre espiritualidade e índices mais elevados de qualidade de vida, maior vigor em pessoas com HIV/SIDA, menor solidão em doentes crónicos e em adultos saudáveis e menor ansiedade em pacientes hospitalizados, evidenciando, também, que o bem-estar espiritual se relacionava positivamente com a diminuição da percepção de dor.

Programas com base na Logoterapia de Viktor Frankl e desenvolvidos por Greenstein & Breitbart³³, apresentaram, igualmente, resultados positivos em pacientes com cancro avançado. A abordagem denominada “*Care for the dying: wisdom and compassion*”, descrita por Longaker⁹⁷ realça ainda resultados positivos e duradouros em escalas de bem-estar espiritual e transcendência, em profissionais de Cuidados Paliativos.

Segundo Fitchett, *et al.*⁸⁶ pôde-se apurar que, numa revisão das medidas espirituais e religiosas em enfermagem de investigação, as áreas mais comuns em relação à espiritualidade, baseavam-se em cooperar e apoiar o estado da saúde e os factores de risco, a promoção e o conhecimento da saúde e o tomar decisões sobre os cuidados a desenvolver.

Leung, *et al.*⁷³ num estudo empírico que demonstrava a relação positiva do bem-estar espiritual com outros factores, constatam que o doente, ao confrontar-se com a sua mortalidade, reavalia a sua vida, sobrepondo as necessidades espirituais às físicas. Sendo a esperança uma necessidade nesta fase, verificam que o ter conhecimento da terminalidade da doença pode ajudar o doente a focalizar-se no ser em vez de no fazer, bem como, a explorar a sua relação e crenças em Deus e vida para além da morte. Assim, saber da condição de finitude, pode ser uma oportunidade para resolver estes aspectos, contribuindo, inclusive, para ajudar os profissionais a mudar a sua atitude e derrubar resistências face à comunicação do prognóstico.

Conforme anteriormente reportado, na perspectiva de Chochinov²⁹, a espiritualidade é uma dimensão reconhecida, como fonte de bem-estar e de qualidade de vida, constituindo uma vertente do cuidar cujas implicações na saúde vêm sendo cientificamente avaliadas e documentadas, demonstrando uma forte relação positiva com vários aspectos da saúde física e mental.

Mais recentemente, a revisão sistemática da literatura confirma a existência de relação entre a espiritualidade e a saúde, considerando a primeira como um factor protector.⁸⁹ O bem-estar espiritual parece estar associado a menores índices de depressão, sofrimento psicológico, ideação suicida, desejo de morte e desesperança em pacientes terminais e a percepções subjectivas positivas do estado de saúde, melhores estratégias de confronto e qualidade de vida.^{97,105}

A corroborar estes estudos, temos os resultados obtidos por Puchalski, *et al.*⁸⁶, que sugerem que crenças e práticas espirituais e religiosas estão associadas a melhores resultados de saúde,

incluindo maior capacidade para colaborar, melhor qualidade de vida e menor ansiedade e depressão. Esta autora demonstra que os pacientes podem utilizar as suas crenças e valores espirituais ou religiosos como um meio para entender a sua doença e encontrar significado no sofrimento que estão a experienciar, esperança durante o processo de perda e paz interior. Assim, defende o facto da qualidade de vida (em geral) e a aquisição de um sentido de bem-estar e paz espiritual se encontrarem entre os domínios-chave da qualidade de cuidados em fim de vida.

De acordo com Travado, *et al.*¹⁰⁵ e fazendo uma revisão dos vários estudos desenvolvidos neste âmbito, a maioria reflecte uma influência positiva da espiritualidade em vários domínios, nomeadamente, saúde física, saúde mental e bem-estar, o que reforça a opinião de que esta dimensão é uma componente importante do processo de consolidação, que deve ser apreciada e valorizada nos cuidados integrados ao doente.

Por seu lado, Fitchett *et al.*⁸⁶ têm demonstrado que, à presença de conflitos espirituais, estão associados fracos resultados físicos e elevados níveis de morbilidade.

Fazendo recurso ao defendido por Benito & Barbero¹³ e como súmula de algumas questões que serão ainda abordadas ao longo deste trabalho, gostaria de realçar que para muitas pessoas, a dimensão espiritual permanece “silenciosa” durante a maior parte da sua vida, muitas vezes, por viverem numa sociedade que marginaliza e manipula esta dimensão, associando-a à “beatice”, fanatismo ou até mesmo, ao esoterismo.

Os referidos autores apontam algumas questões pertinentes, de entre as quais salientam o facto de continuarmos a abordar superficialmente o vasto campo da espiritualidade. De um modo geral, os reptos para a aprofundar são muitos. Alertam para a necessidade de realizar mais investigação nesta área, utilizando uma metodologia rigorosa (quer ela seja qualitativa ou quantitativa), salientando também, a importância de não perder as raízes de tradição espiritual ocidental, de reflectir sobre os aspectos paradoxais inerentes à dimensão espiritual em fim de vida, de dispor de ferramentas práticas que possibilitem enfrentar o medo (sendo

a confiança o melhor antídoto para o combater), de promover o bem-estar espiritual do paciente sem se circunscrever unicamente à redução do mal-estar sentido e de obter indicadores que evitem cair nos indesejáveis extremos da “obstinação espiritual” vs “abandono espiritual”.

Remetem ainda para a necessidade de considerar o pluralismo/diversidade espiritual como expoente da realidade multicultural e social existente e para a importância em desenvolver estratégias de acompanhamento que não se restrinjam apenas à empatia compassiva, mas que permitam aceder às tradições e fontes de espiritualidade do indivíduo.

Advogam também que, apesar da proximidade da morte poder significar para muitos, uma ameaça, para outros, poderá constituir uma oportunidade única de abertura a esta dimensão.

Estes concluem a sua linha de pensamento, defendendo a perspectiva de que na constituição de cada Equipa de Cuidados Paliativos, deverão constar elementos com formação específica na área da espiritualidade, podendo estes dinamizar e estimular os seus companheiros a adquirir formação e aprofundar conhecimento na respectiva área. Em paralelo, realçam a importância destes profissionais providenciarem e se debruçarem sobre os seus próprios auto-cuidados espirituais.

2.3.1.3. Religião

A religião pode ser uma expressão da nossa experiência espiritual, apesar de nem toda a experiência espiritual se expressar religiosamente. Partindo desta premissa, podemos afirmar que a espiritualidade é um conceito mais amplo que religiosidade.

Tendencialmente, espiritualidade e religião são conceitos que facilmente se confundem, no entanto, estes não são se excluem, podendo sobrepor-se, complementar-se, ou mesmo, ser vividos em separado.⁵²

As definições mais tradicionais enquadram a espiritualidade no contexto da religião, mas, mais recentemente, este conceito passou a integrar todos os aspectos da vida e experiência humanas.⁵⁰

Segundo Walter¹⁰⁸ a religião envolve dogmas, culto e doutrinas partilhadas. Esta abrange um sistema de crenças estruturado que comporta os factores espirituais, através de um código ético intenso e filosofia próprios. O aspecto central da maioria das congregações religiosas é crer em Deus ou Ser Supremo, devendo-lhe respeito e devoção.

Sabemos que as religiões podem providenciar mecanismos que permitem expressar alguns aspectos da espiritualidade, na tentativa de encontrar um sentido existencial. É possível fazê-lo por meio de signos, ritos e rituais, orações, celebrações, comunidades participativas, cerimónias, etc. No entanto, as ideologias religiosas podem também evocar angústia e medos espirituais, em particular, quando as doutrinas professam eterna condenação, se determinados comportamentos forem praticados e pensamentos pecaminosos surgirem e/ou forem reforçados.⁹⁴

Cada religião expressa esta visão particular do mundo e da vida do homem, na relação com o seu criador, através de uma série de rituais, filiações e normas éticas, num marco de acontecimentos de referência. Assim, as necessidades religiosas têm a ver com a expressão de crenças, a relação com o seu Deus, o uso de orações e os actos rituais de comunicação em torno de certos símbolos e objectos de culto, sentimentos partilhados com outros membros da comunidade, celebração do sentido da comunidade e responsabilidade de cada um.⁸⁸

Segundo Davis⁷ as experiências religiosas podem ser classificadas em *Interpretativas* - quando consideramos uma experiência como religiosa, não tanto por causa de certas características da experiência em si, mas porque a contemplamos à luz de um quadro de referência religioso prévio; *Quasi-sensoriais* (ex. visões, sonhos, vozes, uma luz, etc.) - quando as consideramos como manifestações de presença de um ser espiritual ou de “imagens” transmitidas por ele, que

requerem um certo grau de interpretação; *Reveladoras* - quando se dá a conhecer algum conhecimento ou *insight* religioso específico que parece estar a ser transmitido por um agente externo; *Regeneradoras* - facto de experimentar sentimentos de esperança, força, paz, perdão, cura, etc., renovados depois da oração. Este é o tipo mais frequente de experiência religiosa, que faz com que a pessoa vá mais além da mera aceitação de um conjunto de doutrinas ou cumprimento de certas acções; *Numinosas* - a presença divina aparece como o *Uno Infinito*, inspirador de um temor reverencial, tão aterrador como profundamente atractivo, esmagando o ser humano com sensações de medo, insignificância, imperfeição e indignidade; e *Místicas* - a pessoa pode chegar a ficar totalmente absorta num intenso amor a Deus – sentido de união ou unificação - sendo esta a fase mais elevada do desenvolvimento espiritual.

De acordo com Barbosa⁷, torna-se fundamental tomar em consideração o enquadramento cultural no qual a pessoa está inserida, alertando para o facto dos profissionais de saúde deverem ter formação nos fundamentos das diferentes religiões e em diferentes culturas, mais especificamente, nas crenças e valores espirituais/religiosos que poderão influenciar as decisões do doente e/ou familiares, face à recepção de cuidados.

Segundo estudos citados por Santos⁹⁷, o envolvimento religioso positivo está associado a uma vida mais longa e saudável e a um sistema imunológico mais eficaz, enquanto o *stress* religioso negativo pode piorar o estado de saúde.

2.4. Necessidades Espirituais e sua Categorização

De acordo com Barbosa⁷, as necessidades espirituais são as necessidades e expectativas pelas quais os seres humanos procuram encontrar um sentido, propósito e valor na sua vida.

Todas as necessidades que levam ao cuidado têm uma forte componente espiritual, independentemente de serem básicas ou complexas. A forma como o cuidado é prestado é tão importante como quem o fornece.⁴⁸

Num estudo fenomenológico com cinco doentes em final de vida, foi possível encontrar alguns dados relacionados com as experiências vividas, o que reforçou o facto dos doentes terem sido ajudados a construir o seu percurso de adaptação. Entre eles salientamos: não ter medo da morte, aceitando calmamente essa fase; mudar os planos e objectivos de vida; fazer as pazes consigo, com os outros e com o mundo; trabalhar a morte e o morrer; viver um dia de cada vez; desenvolver esforço para “sobreviver” com resiliência; ajustar-se às limitações impostas pela doença; apreciar o valioso apoio, suporte e amor da família; facilitar ter idade avançada no processo de aceitação da doença e do fim da vida; ter conforto assegurado até ao fim, o que confere segurança afectiva; diminuir intensidade da sintomatologia activa, atenuando o sofrimento físico e/ou psicológico que podem tornar-se devastadores; poder despedir-se da família e dizer adeus aos seus entes queridos; apreciar a honestidade dos profissionais de saúde, na informação fornecida e na autenticidade da relação estabelecida; e, finalmente, permitir construir e clarificar o conceito de qualidade de vida aceitável. No decurso da investigação, foi possível realçar a necessidade de preservar a humanidade, a dignidade e o conforto, aceitando a perspectiva do doente. Assim, o efectivo desenvolvimento do cuidado espiritual em fim de vida, passa pelo facto dos doentes verem atendidas as suas necessidades espirituais.⁹⁶

Como poderemos constatar noutros estudos descritos mais à frente, a maioria dos doentes em fim de vida gostariam que os profissionais de saúde estivessem atentos às suas necessidades espirituais.^{29,64} Essas necessidades passam por ser reconhecido como pessoa, reconciliar-se com a própria vida, buscar um sentido para a sua existência, transcender-se e manter a esperança.¹⁹

De acordo com Breitbart^{17,24,69,99}, pacientes em fim de vida apresentam necessidades específicas, das quais destaca os seguintes pontos:

- *Ser reconhecido como pessoa*, participando em todas as decisões quanto ao tratamento - muitos pacientes temem perder a sua identidade e ser considerados

mais um doente ou um diagnóstico de doença, tornando-se dependentes de outros e/ou sentindo-se totalmente inúteis;

- *Fazer revisão de vida* - muitos doentes têm necessidade de falar sobre a sua vida, voltar ao passado e reavaliá-lo diante de novos valores, na tentativa de buscar um sentido para o seu sofrimento. Neste caso, o agravamento da doença surge como uma urgência, o que conduz a uma busca incessante de respostas a profundas crises existenciais;

- *Busca de um sentido* – o agravamento da doença favorece uma nova hierarquia de valores, podendo ocorrer a procura de algo que é mais forte e maior que ela própria. A proximidade da morte coloca a pessoa diante do essencial e da necessidade de encontrar um sentido para a própria existência. O problema da finitude pode impor-se ao sofrimento, promovendo um ensaio de compreensão sobre a própria vida. O grande desafio será levar a pessoa a perceber-se como um ser finito, ao mesmo tempo que encontra forças para viver intensamente os dias que lhe restam;

- *Necessidade de se livrar da culpa* – a crença religiosa seguida pelo paciente, pode influenciar o seu modo de encarar o sofrimento. Se a sua visão religiosa envolve a punição por actos cometidos, ele poderá considerar a doença como uma punição pelas coisas que fez ou não fez na sua vida. Esta significação da doença pode interferir no tratamento. Desta feita, se lhe for dado espaço para falar desta percepção e ter alguém com quem partilhar os seus sentimentos de culpa e ser perdoado, pode ser muito confortante;

- *Necessidade de se reconciliar* - todos nós podemos levar connosco questões não resolvidas, mágoas, ressentimentos e/ou assuntos inacabados. A doença é, muitas vezes, o momento em que estes sentimentos surgem de forma intensa. O paciente no fim de vida, frágil e sem forças, precisará de muita energia para enfrentar as pessoas que feriu ou por quem foi ferido e pedir perdão ou falar de sentimentos, na tentativa de se reconciliar e apaziguar. Como tal, permitir que o paciente possa retomar o contacto com estas pessoas, possa lidar com estes assuntos

inacabados e pendentes, dizer o que quer que aconteça depois da sua morte e poder simplesmente despedir-se, é fundamental;

- *Descobrir algo para além de sua própria existência* - esta necessidade pode manifestar-se de duas formas: através da abertura à transcendência (ex. no relacionamento com Deus, com a arte, com a natureza) e/ou reencontrando o sentido de solidariedade. Alguns pacientes já evidenciando grandes limitações funcionais, ainda conseguem levantar-se dos seus leitos para oferecer ajuda a alguém que está na cama ao lado, em piores condições. Ao fazê-lo sentem-se úteis, solidários e capazes de cuidar o sofrimento humano;

- *Necessidade de ser amado, apesar do seu aspecto* - poucas pessoas consideram ter capacidade para ficar próximas dos pacientes até completar o seu ciclo vital. O seu aspecto cadavérico, palidez, respiração ruidosa, alteração do humor, franqueza nas questões sobre a morte, faz com que poucos e somente os muito íntimos, se disponham a estar presentes até ao final do ciclo. São frequentes as queixas das pessoas em associarem ao momento da morte, um forte sentimento de isolamento e solidão. É sabido que no culminar da morte, o ser humano, de uma forma geral, tem grande necessidade de se sentir amado, acarinhado e não abandonado, devendo-se utilizar o toque e palavras de conforto e esperança que confirmem a importância do que viveu, lembrando-o das suas realizações, testemunhos e legados deixados na vida das pessoas que lhe eram mais próximas e/ou com quem conviveu;

- *Necessidade de uma nova relação com o tempo* - para muitos pacientes, o tempo vivido é o tempo do passado. Como o futuro parece muito curto, há a necessidade de elaborar uma nova hierarquia de valores. Cada dia poderá trazer algumas questões para serem elaboradas e os projectos a longo prazo parecem impossíveis, o que conduz à adequação dos objectivos de vida, que impreterivelmente passarão de longo a curto prazo. Este futuro, de tempo limitado, pode ser vivido com frustração, angústia, mas poderá também, ser uma abertura para a transcendência, na medida em que dá à pessoa uma visão directa e clara de que o tempo é limitado;

- *Necessidade de continuidade* - necessidade de deixar marcas da nossa existência a pessoas significativas ou para a humanidade, envolvendo valores como: fraternidade, justiça e respeito. Esta continuidade pode estar presente nos descendentes, numa empresa, numa obra, ou até mesmo, numa mensagem ou palavra. É o fruto de uma vida que se avalia num momento de revisão, que a própria proximidade da morte proporciona.

A título de exemplo referencio Morrie Schwartz¹⁰³, professor catedrático emblemático, doente com Esclerose Lateral Amiotrófica, que entre outros testemunhos, nos deixou o seu livro *Amar e Viver* cujo legado se baseia no seguinte pressuposto - "*Aprendam a viver e saberão como morrer, aprendam a morrer e saberão como viver*". Esta obra tem como propósito, não apenas ser uma experiência catártica e de procura de serenidade pelo próprio autor, como também, uma forma de ajudar os outros, inspirando-os a encontrar paz interior. O seu testemunho foi estruturado sob a forma de aforismos, indutores de momentos reflexivos, inquietantes e profundos, promotores e auto-reguladores do processo de mudança interior, pretendendo obviar ao leitor, um percurso espiritual intenso, pela busca incessante da essência da vida.

À semelhança de Breitbart¹⁷, Puigarnau⁸⁸ refere que as preocupações espirituais mais frequentemente expressas, recaem sobre as seguintes categorias:

- *Encontrar sentido e significado na própria vida*, isto é, diante da consciência da própria mortalidade, a pessoa despertar para uma profunda revisão de vida que lhe permita entender e encontrar significado e propósito para a própria existência;

Um indivíduo que sinta estar a abeirar-se da morte, questiona-se sobre o seu presente, o passado e o futuro. Quanto ao presente questionar-se-á: "Porque estou doente?", "Que sentido tem o aparecimento da doença neste momento específico da minha vida?", "Que sentido tem a dor e o sofrimento que tenho de viver?". Também esta procura toma uma dimensão de integração do passado: "Que sentido teve a minha vida?", "Se vou morrer, valeu a pena?", "Quem sou eu?", "Qual foi o meu papel?". Para assistir o doente nestas perguntas, será útil estimulá-lo a fazer uma

revisão da sua existência, colocando a atenção nos acontecimentos mais significativos - coisas que fez, sucessos que alcançou e momentos mais difíceis de superar, podem ser áreas de exploração.

É também importante que o ajudemos a identificar os frutos de cada etapa, na medida em que o significado não se inventa, isto é, é necessário ajudar a descobri-lo, sabendo de antemão que muitas vezes, o sentido profundo das coisas se encontra em acontecimentos simples, especialmente, nos momentos onde existiram sentimentos especiais de amor ou de dor, simples encontros ou até mesmo, episódios de grande criatividade e diversão. A necessidade de resolver lutos passados e não elaborados também emerge frequentemente nesta fase. O trabalho de reconstruir o significado em relação às perdas do passado é um dos temas centrais do luto.⁸⁸ Nem todas as perdas pressupõem uma ameaça aos “construtores de significado”, apesar de nesta etapa da vida aparecerem com frequência assuntos pendentes ou não resolvidos, que poderão constituir uma fonte acrescida de sofrimento.

- *Querer e sentir-se querido até ao final da vida* - o doente e muito especialmente aquele que enfrenta a morte, vive a ameaça da ruptura da sua relação com os outros, com os entes queridos e consigo próprio. A necessidade básica de todo o ser humano é a de querer e ser querido, sentindo essa ligação até ao final da sua vida;

O ser humano tem necessidade de pertencer, de ter significado alguma coisa para alguém na vida, de ter sido capaz de dar e receber amor, de perdoar e ser perdoado. Assim sendo, a última etapa da sua existência é uma oportunidade de celebração e aprofundamento dos vínculos mais importantes que foi adquirindo, mas também, a oportunidade de restabelecer aqueles que estavam desfeitos. Muitas vezes, a pessoa necessita completar as relações do passado, resolver os assuntos pendentes e viver com intensidade as relações mais significativas, no tempo que ainda lhe resta. A resolução de assuntos pendentes inclui o trabalho de perdão e a expressão de gratidão e de afecto.³³ Neste seguimento, Kornfield⁸⁶ refere que perante a morte, só há duas questões importantes - Amei bem? Fui querido?

- *Sentido de esperança e/ou transcendência* - encontrar um sentido para a própria vida relaciona-se com outra necessidade – alcançar um determinado nível de transcendência. As pessoas religiosas podem ter necessidade de aprofundar a sua relação com Deus através de orações, sacramentos ou outros rituais. Para estes, o conforto está na certeza do reencontro com Jesus, Atman ou Tão, cultivando a esperança religiosa de ser perdoados ou de chegar à iluminação. Para outros, a esperança pode encontrar-se no sentimento de uma vida completa, no regresso à natureza, participação no encontro de sentido da vida, perpetuação através da família, legado artístico ou criativo, contribuição social ou intelectual para com a comunidade, ou mesmo, recordando os seus entes mais queridos.

Bayés¹⁰ defende que integradas nas necessidades espirituais, podemos encontrar as seguintes necessidades:

- *Éticas* (ex. “Não aproveitei a vida como devia”, “Sinto-me culpado de...”, etc.);
- *Filosóficas* (ex. “Terá algum sentido o sofrimento, a vida, a morte das crianças, etc.”);
- *De transcendência temporal limitada* (ex. deixar boas recordações à família e amigos, deixar à humanidade uma descoberta ou uma obra de arte, etc.);
- *Espirituais no sentido primitivo* (isto é, relação do homem com Deus ou ser superior e continuidade da vida depois da morte).

Num estudo desenvolvido por Leung, *et al.*⁷³, foi utilizado o modelo de Kellerher assente nas necessidades espirituais, o qual é construído sobre três dimensões:

- *Necessidades Situacionais* – surgem das experiências pessoais e sociais no contexto da doença, já que é preciso encontrar significado na mesma e procurar alguma conexão transcendental;
- *Necessidades Morais e Biográficas* – incluem encontrar paz e reconciliação, resolver problemas do passado, análise do percurso e procura do perdão;

- *Necessidades Religiosas* – implicam reconciliação, suporte e perdão divino, prática de ritos, leituras e discussão sobre Deus, esperança e vida eterna.

Segundo o descrito por Zalenski¹¹¹, podemos representar as necessidades espirituais numa pirâmide, semelhante à *Pirâmide das Necessidades Humanas*, construída por Maslow.

- Na base da pirâmide encontram-se as necessidades fisiológicas, onde, segundo o modelo defendido pelo segundo autor, se enquadram as necessidades biológicas básicas (ex. comida, bebida, abrigo, sono, sexo). Na perspectiva de Zalenski, as necessidades que aqui se encaixam são as *biológicas*, designadamente, o controlo da dor e de outros sintomas e a restauração da capacidade de satisfazer necessidades básicas de vida (ex. respirar, comer, higiene);

- No segundo degrau, temos a segurança, onde Maslow realça a lei, a segurança e a estabilidade. Por outro lado e no campo das necessidades espirituais, temos as *necessidades física e emocional*, nas quais se incluem a libertação de medos sobre a morte e o morrer, a asfixia (por ex. nos casos de cancro do pulmão) e o “afogamento” (característico nos casos de edema pulmonar);

- Como terceira necessidade, apontamos o amor/pertença, onde Maslow coloca a família, os afectos, as relações e o trabalho. Neste patamar Zalenski realça o facto do *amor pelo doente ser reafirmado pela família/cuidadores*, apesar da doença;

- A estima coloca-se no quarto degrau da pirâmide, sendo de realçar neste patamar da Pirâmide de Maslow, a realização, o *status*, a responsabilidade e a reputação. No âmbito das necessidades espirituais, evidenciamos o *respeito pelo valor passado e presente (infinito) da pessoa*;

- No topo das necessidades temos a auto-realização que nos remete para a consciência e significado no último degrau das necessidades básicas e para o *caminho e crescimento pessoal* na doença, *conexão* com os outros, *paz*, *transcendência*, *isolamento íntimo* e “*generatividade*”/*produção*, quando nos reportamos às necessidades espirituais.

Em 2008, Puigarnau e colaboradores⁹¹ editam um artigo, onde descrevem o seu estudo acerca de como são percebidas as necessidades espirituais do doente em final de vida, pelos profissionais de Cuidados Paliativos. Na referida investigação, os autores conseguem extrair categorias e domínios de expressões sobre preocupações espirituais recolhidas pelos referidos profissionais, junto dos pacientes que acompanhavam. Definiram três domínios: o *Interpessoal*, o *Intrapsíquico* e o *Transpessoal*.

- No *Domínio Interpessoal* surgiram as seguintes categorias: Falta de apoio afectivo por parte de familiares, amigos ou profissionais, expressões de solidão e isolamento; Aspectos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam; Sofrimento pela perda de autonomia e controlo; e Satisfação, valor, ganho, sentido e plenitude na vida, sem referência espiritual;

- Quanto ao *Domínio Intrapsíquico*, as categorias que surgiram foram: Inadequação, desvalorização, abandono e impotência; Preocupações e medos sobre dor, sofrimento e incerteza perante a morte; Interrogações sobre o sentido e propósito do sofrimento, da doença e da morte; e Desesperança, claudicação, ausência de sentido, desejo de morrer e ideação suicida;

- Finalmente, no *Domínio Transpessoal* temos: Conflito interior e/ou hostilidade gerado por crenças religiosas conflituosas; Preocupações e dúvidas sobre crenças, fé, sentido de continuidade e/ou relação com uma entidade superior; Pedidos ou referência a práticas religiosas e/ou presença de assistente espiritual; e Plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida – relação com o transcendente e/ou ser superior.

Baseados na categorização anteriormente descrita, os supramencionados autores propõem uma nova *Taxonomia de Necessidades Espirituais-Existenciais*.

Assim, mantendo os três domínios, no *Interpessoal* as quatro “necessidades” que surgem são: Necessidade de se sentir ligado aos seres queridos e/ou cuidadores; Necessidade de resolver

assuntos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam; Necessidade de manter até ao final, um certo nível de autonomia e controlo; e Necessidade de encontrar e expressar um sentido de plenitude de vida, inserida na dimensão existencial.

No que respeita ao *Domínio Intrapsíquico* realçam: Necessidade de se sentir capaz e válido perante a experiência de doença incapacitante; Necessidade de poder expressar medos e incertezas perante o sofrimento e o processo de morrer; Necessidade de encontrar um sentido e propósito acerca da doença e da morte; e Necessidade de manter a esperança e motivação pela vida, até ao final.

Por último, mas não menos importante, o *Transpessoal* que integra: Necessidade de resolver o conflito, culpa e sentimento de abandono gerados pelas crenças religiosas associadas a um “Deus castigador”; Necessidade de expressar dúvidas e encontrar respostas acerca de crenças, fé e sentido de continuidade para além da vida e/ou de relação com uma entidade superior; Necessidade de participar em ritos, receber assistente espiritual e partilhar práticas religiosas; e Necessidade de expressar a plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida, relacionados com aspectos de transcendência e/ou existência de um ser superior.

De acordo com Barbosa⁷, quando as necessidades espirituais não são cumpridas (independentemente da sua categorização), emerge sofrimento existencial para cuja determinação concorrem, habitualmente, mecanismos de clivagem do *self*, isolamento da comunidade humana e corte com o transcendente, podendo estes expressar-se sob a forma de culpa, medo/isolamento, vazio e descontrolo. Estes poderão conduzir a um sentimento de desespero existencial que gradativamente se vai instalando, podendo assumir diversas expressões sintomáticas e psico-existenciais, com influência negativa a nível espiritual.

2.5. Sofrimento Espiritual

Como vimos, a satisfação das necessidades espirituais do doente em final de vida são fundamentais para que este encontre o equilíbrio interior necessário e seja capaz de construir o seu sentido de e para a vida. Assim, a atenção às necessidades espirituais em Cuidados Paliativos tem tanta relevância que alguns autores ousam colocá-la como o maior indicador de boa assistência ao paciente que se encontre em final de vida.⁹⁷ A sua não satisfação ou negligência, poderá conduzir a um intenso sofrimento.

Em 1986 Rawlison⁹⁰ reporta-se ao sofrimento como uma das experiências inerentes ao ser humano, quando este toma consciência da sua vulnerabilidade e finitude pessoal.

Mais tarde, Cassel²¹ considera-o como um estado específico de *distress* que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, crenças e recursos, isto é, face a uma multiplicidade de factores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa, mas ao mesmo tempo única. Este é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e ultrapassa os aspectos físicos da doença. Como refere Barbosa citado por Neto⁸⁰, “... *o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento.*” A supramencionada autora evidencia o facto de ser frequente ouvir doentes em fim de vida dizer que não têm medo de morrer, mas sim, de sofrer, relembrando, tal como o reportado por outros autores, que o problema do sofrimento é transversal não apenas aos doentes, mas também, aos seus cuidadores. Se não se entender, tanto quanto possível, o que é para eles fonte de sofrimento, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos.

O nosso ponto de partida enquanto profissionais ou mesmo familiares e/ou cuidadores directos de alguém, deverá ser o facto de, aquilo que causa sofrimento num doente poder não causar necessariamente sofrimento noutra doente, no seu familiar ou em determinado profissional que o apoia. As perdas, na sua vasta diversidade, representam uma ameaça real à integridade do indivíduo, em áreas que vão do físico, ao psicológico e ao espiritual. Como a realidade do sofrimento é individual e pessoal, há sempre a necessidade de considerar aspectos únicos e particulares de cada caso.⁹⁴

Assim, a subjectividade será sempre um factor com o qual se deve contar, o que não nos deverá impedir de encontrar tantos mediadores/fontes de sofrimento, quanto possível. O reconhecimento desta realidade complexa é, no fundo, a chave para a verdadeira humanização dos cuidados de saúde.

Existem certamente muitas situações que desencadearão sofrimento, entre as quais, o adoecimento e a proximidade da morte. Estas provocam mudanças significativas na vida da pessoa, que muito provavelmente reverterão em questões espirituais.

Apesar do grande desenvolvimento tecnológico, o processo de morrer vem ainda acompanhado de muito sofrimento. A maioria dos pacientes em final de vida podem ter medo da dependência, da dor, da degeneração, da incerteza, da solidão e do isolamento, da separação das pessoas queridas e de serem abandonados pelos profissionais que deles cuidam, vivendo intensamente os processos de luto da perda de si e das pessoas próximas.⁶⁷

No mesmo ano, Parkes⁶⁸, especialista na área de luto e consultor do *St. Christopher's Hospice* em Londres, afirma que o confronto com a ideia de morte e finitude, é um espaço privilegiado para lidar com a questão do sentido da vida e com a tentativa de compreender o que ocorre após a morte. Este verificou que pacientes com doenças em estágio avançado tinham que lidar com esta questão e com o sofrimento, tendo que elaborar as perdas relacionadas com a doença e a proximidade da morte. Como tal, reforça a importância de se compreender e acolher as

peessoas no momento em que transitam para esta fase, de forma a lidar com o medo do desconhecido, com o sentimento de aniquilação e alienação, com a perda da identidade e, na maioria dos casos, com a diminuição da consciência.

Para Rosseau⁹⁴, o sofrimento espiritual manifestar-se-á, frequentemente, sob a forma de problemas psicológicos ou físicos, partilhando muitas características com a depressão, incluindo sentimentos de desespero, desvalorização e depreciação. O sofrimento espiritual pode também exagerar ou ser exagerado por distúrbios psicossociais, sintomas físicos tais como a dor, confusão de diagnósticos, ou mesmo, estratégias terapêuticas. Este defende também, que deveremos suspeitar da presença de sofrimento espiritual quando os sintomas físicos do paciente estão exacerbados ou não cedem a determinados procedimentos, as respostas emocionais não são proporcionais à perda sentida e a concordância terapêutica é variável.

De acordo com Anandarajah & Hight³ o sofrimento espiritual ou crise espiritual ocorre quando o indivíduo não se mostra disponível para encontrar fontes de significado, esperança, amor, paz, conforto, força e ligação na vida, ou quando o conflito acontece entre as suas crenças e o que lhe está a acontecer. Este sofrimento pode ter um efeito significativo na sua saúde física e mental.

Segundo Breitbart¹⁷, o sofrimento pode ser a possibilidade de buscar sentido, rever situações de vida e combater a apatia. No entanto, observamos que actualmente há uma tendência de eliminar o sofrimento, como uma anestesia, impedindo todo um importante processo de expressão e elaboração da tristeza, bem como, compreensão da causa que lhe está subjacente.

Convém no entanto sublinhar, que o esforço dos Cuidados Paliativos na resposta ao sofrimento gerado pela vivência da doença terminal, não deve ser interpretado como sinónimo de o suprimir na íntegra ou de, para o conseguir, terminar com aquele que sofre. Os Cuidados Paliativos não pretendem assumir para si um “domínio pleno do sofrimento”, numa atitude de triunfalismo e onipotência desajustados, sendo desejável, por um lado, esgotar os meios

técnicos de intervenção no sofrimento humano mas, por outro, compreender e aceitar que, como seres humanos e profissionais de saúde, não detemos o poder absoluto sobre as opções e as atitudes de terceiros.⁸⁰

Tentando sistematizar esta temática, apontamos alguns aspectos que são, habitualmente, considerados como as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais: perda de autonomia e dependência de terceiros, sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, perda de sentido da vida, perda da dignidade, perda de papéis sociais e estatuto, perda de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, modificação de expectativas e/ou planos futuros, e abandono.⁸¹

O sofrimento poderá manifestar-se de muitas formas. Vejamos o exemplo da dor. Esta pode ser exacerbada por factores existenciais/espirituais ou outros cambiantes que em cada caso será importante aprofundar. Há doentes em que estes aspectos são objecto de grande preocupação, outros que, quando exprimem o seu desconforto, são incentivados pelos profissionais de saúde a não falar destas dimensões, mas sim de outras, na sua maioria, mais objectivas. De um modo geral, os aspectos espirituais acabam por ser negligenciados, situação que denominamos de *obscuridade/opacidade espiritual*. É por isso imperativo suscitar um processo de discernimento espiritual, através da discriminação cuidadosa dos possíveis conteúdos que lhe estão subjacentes.

Vários estudos comprovam que a maioria dos pacientes gostaria que os seus médicos abordassem questões espirituais no “cenário clínico”. Clinicamente, o sofrimento espiritual é complexo, vago e, frequentemente, difícil de avaliar. Além disso, os médicos raramente falam de assuntos espirituais, embora alguns pacientes possam solicitar directamente ajuda face a estas questões.⁹⁴

Segundo Fürst & Doyle⁴¹ a maioria dos doentes em fase terminal, caso tenham condições para expressar os seus sentimentos e emoções, falam abertamente dos seus medos - medo de

enlouquecer, de morrer asfixiado, de ter uma hemorragia, ou mesmo falta e oportunidade de partilhar com os seus entes queridos, o quanto gostam deles e estes lhes são importantes.

Segundo os supramencionados autores, estudos sugerem que cerca de 75% das pessoas em Cuidados Paliativos formulam questões espirituais e existenciais, o que demonstra que estes, a determinado momento, se debruçam sobre a revisão das suas vidas, procurando qual o sentido da sua existência e motivo(s) subjacente(s) ao sofrimento que estão a vivenciar.

Neste sentido, Custódio³⁵ fala-nos em três requisitos fundamentais que poderão facilitar o profissional na abordagem do sofrimento – os 3 *P*'s. Defende que devemos *permitir* a expressão das emoções sem bloquear ou julgar, providenciar *protecção*/segurança através da aceitação incondicional, confidencialidade e compromisso e devolver *poder*. Segundo esta autora, sem eles, o paciente não aceitará o que lhe está a acontecer, o que o impossibilitará de se despedir dos outros e, em muitos casos, a cair no abismo do isolamento.

Como vimos, o aumento do sofrimento espiritual pode conduzir ao aparecimento de outros sintomas ou exacerbar os já existentes, tais como: dor, agitação, ansiedade, e depressão. Alguns estudos sugerem, inclusive, que as questões espirituais e/ou existenciais podem causar maiores preocupações aos pacientes do que a dor e outros sintomas físicos.

Em doentes terminais, o sofrimento espiritual está associado ao aumento de tensão, estados confusionais, ansiedade e depressão, mecanismos de confronto evitativos, desesperança, pensamentos suicidas e/ou desejo de morte imediata.⁸⁹ Ainda assim, para muitos, parece ainda razoável abordar a depressão e a ansiedade associadas à doença, sem considerar a influência do mal-estar espiritual/existencial.

Nos últimos anos foram propostos os constructos de bem-estar espiritual, considerando-se constituírem uma parte importante no índice de qualidade de vida¹⁸ e síndrome de desmoralização, como reflexo de mal-estar existencial de pacientes oncológicos e/ou terminais.⁶⁵

Ao longo do tempo, tem-se constatado que alguns destes doentes exacerbam sintomas na fase agónica, tendencialmente por se auto-recriminareem ou estarem arrependidos acerca de situações passadas. Porém, se estas questões forem devidamente abordadas, para uma boa parte dos mesmos, esta tornar-se-á um tempo de reflexão e auto-apaziguamento, em que terão oportunidade de tomar consciência das suas conquistas e património que foram capazes de construir até então (não apenas um património material, mas essencialmente, de valores morais, afectivos, etc.). Como vimos anteriormente, se o profissional de saúde estiver alerta face aos “sinais” de desconforto espiritual, permitirá ao doente, no contexto de uma relação terapêutica e de segurança, enfrentar os aspectos espirituais de uma experiência traumática e encontrar uma forma de desenvolver uma via espiritual madura, ou seja, discriminar qual a direcção de vida mais adequada e ajustada à sua unicidade e complexidade, de acordo com a sua estrutura psicológica e personalidade.⁸

Segundo Barbosa⁷, o sofrimento espiritual é mais frequente em períodos de transição normal ou de crise e pode assumir quatro modalidades fundamentais: *desinvestimento/alienação* - quebra da relação ou da partilha de significados que ajudam a constituir o sentido do *self*; *desidentificação/vazio* - procura redescobrir a sua identidade noutros padrões de fé, mas não se identifica com eles; *desencanto/inibição* - perda de fé sobre antigas percepções da realidade acompanhada de sentimentos de raiva, perda e culpa, mas por vezes, com sentimento de liberdade; e *desorientação/descontrolo* - como efeito cumulativo das três experiências anteriores, evoluindo para uma perda de direcção, energia e motivação.

Breitbart¹⁷, citando Frankl, afirma que o sofrimento pode ser um “trampolim” para a re-significação da vida. Na sua experiência pessoal, observou como alguns pacientes oncológicos sentiram ameaçadas as suas vidas e puderam fazer grandes mudanças, passando a dar prioridade ao que lhes era mais significativo, mesmo quando lhes restava pouco tempo de vida. Assim, pôde constatar que quanto maior o grau de apaziguamento e compreensão dos

pacientes face ao que lhes estava a acontecer, maior a sua tolerância à dor e capacidade de confronto, o que resultava numa melhor qualidade de vida. Esta conclusão deu-lhe substrato para poder enfatizar que o caminho deve ser trilhado pela própria pessoa, não devendo ser induzido ou forçado, mas sim, estimulado e acompanhado.

Tal como refere Albisetti² por mais paradoxal que possa parecer, o sofrimento tem sempre implícita a oportunidade de uma grande transformação interior e surgirá sempre para acrescentar informações preciosas e desconhecidas sobre cada um. Segundo o autor, o sofrimento é portador de mudança e oferece-nos sempre a possibilidade de crescer, constituindo por isso mesmo, uma oportunidade. Compete a cada ser humano acolhê-lo e fazer dele um instrumento de libertação interior.

2.5.1. Avaliação do Sofrimento Espiritual

De acordo com Anandarajah & Hight³, a avaliação do sofrimento espiritual é o processo pelo qual os profissionais de saúde poderão identificar as necessidades espirituais do paciente que perante si se apresenta, podendo elas condicionar ou facilitar os cuidados a prestar.

De acordo com Custódio³⁵ as dificuldades na avaliação do sofrimento espiritual recaem na mistura dos conceitos espiritualidade/religiosidade e sua subjectividade, bem como, existência de cuidadores com idades mais jovens e inexperientes. No entanto, cada vez mais comprovamos que as dificuldades em abordar as preocupações espirituais constituem uma fonte de sofrimento acrescido para muitos doentes e suas famílias. Os sinais de sofrimento expressam-se sob a forma de desespero, desamparo, ausência de significado e valor pela própria vida, isolamento e solidão, vulnerabilidade, distanciamento de Deus ou entidade suprema, raiva e cólera, pesadelos e sonhos intimamente relacionados com a morte, estoicidade (culpa, remorsos, amargura, falta de conciliação, etc.), incapacidade para desempenhar actividades de vida diárias e/ou prazerosas, sensação de peso e de se sentir um fardo para os demais, perda de satisfação consigo

próprio e perda de paz de espírito. A expressão desse sofrimento manifestar-se-á através da irritação verbal, cólera, sintomatologias ansiosa e/ou depressiva, etc.

Em 2004, Cassidy & Davies²² referem que vários investigadores se foram debruçando sobre a avaliação da dimensão espiritual, o que, segundo cuidadores pastorais e outros *healers*, os foi limitando em aceder às fontes de suporte dos pacientes, seus desejos e necessidades. Deste modo, consideraram existir riscos ao usar determinado tipo de instrumentos de avaliação formal, defendendo que facilmente se poderia cair no erro de confundir religiosidade com espiritualidade, ou mesmo, na tentação de medicalizar uma dimensão que de base é não clínica, mas subjectiva. No entanto, também lhes pareceu claro que se deveria tomar sempre em consideração as características individuais de cada sujeito, evitando assumpções precipitadas ou juízos de valor quanto à sua religiosidade e/ou espiritualidade, capazes de comprometer o cuidado espiritual e alívio do sofrimento que lhe poderia estar subjacente.

Ao longo dos anos, através de várias investigações, provou-se ser fundamental que os profissionais de saúde se mostrassem receptivos a acompanhar e atender as necessidades espirituais dos doentes, sabendo de antemão que essa responsabilidade não deveria recair exclusivamente sobre grupos profissionais específicos, tal como descreve González⁵² e um ano mais tarde, Puigarnau, *et al.*⁸⁹ Para estes autores, estas necessidades deverão ser avaliadas, validadas e abordadas por todo e qualquer elemento da equipa interdisciplinar, independentemente da sua formação de base e/ou área profissional.

É facto que a maioria dos profissionais de Cuidados Paliativos são conhecedores dos aspectos relacionados com o final da vida e o sofrimento a eles subjacente, porém, são também eles que frequentemente os negligenciam e ignoram, podendo os motivos pelos quais tal acontece, ser múltiplos.

De acordo com Anandarajah & Hight³, uma conveniente avaliação da dimensão espiritual, permitirá extrair informação relevante, para que o técnico de saúde prossiga a sua intervenção

de forma o mais personalizada possível. Consideram que ao realizar esta avaliação, certamente o profissional ficará mais atento e sensibilizado a *não entrar* na chamada *obstinação terapêutica*. Num segundo nível, sugerem a possibilidade da equipa cuidadora poder *integrar a espiritualidade no plano de cuidados de saúde preventivos*, referindo que os pacientes deverão ser ajudados a identificar e mobilizar os seus recursos espirituais internos, como factores preventivos face aos seus próprios cuidados de saúde. Estes recursos poderão incluir oração, meditação, Yoga, T'ai chi, passeios ao ar livre, audição de música, etc. Em terceira instância e a par da inclusão da espiritualidade nos cuidados preventivos, ponderar também, a possibilidade de a *incluir como cuidado adjuvante*, na medida em que o técnico pode ajudar o paciente a identificar os aspectos espirituais que poderão ser úteis ao seu plano terapêutico e/ou de cuidados. Por exemplo, o paciente pode escolher rezar o terço enquanto toma a medicação, ou poderá necessitar de ouvir música, ou ler a Bíblia antes de ser sujeito a cirurgia ou outro procedimento clínico que beneficie realizar. Para finalizar, evidenciam que a espiritualidade poderá *modificar o plano de tratamento e/ou de cuidados* do paciente. Estas modificações estarão relacionadas com o maior entendimento das suas necessidades espirituais, influenciando proporcionalmente, o seu plano de cuidados, nomeadamente, no que respeita à ponderação de parar ou prosseguir tratamentos de quimioterapia num paciente com doença metastática; referenciar o paciente que revele sofrimento espiritual, a um capelão ou assistente espiritual; recorrer a fontes culturais e/ou religiosas da comunidade; ou mesmo, ensinar técnicas específicas de relaxamento ou de meditação, a pacientes com dor crónica ou com insónia.

Assim, parecem existir alguns pré-requisitos indispensáveis que poderão incrementar o sucesso da abordagem espiritual junto dos doentes em final de vida e suas famílias, entre eles, o auto-conhecimento e auto-cuidado espiritual dos próprios profissionais, o estabelecimento de uma boa relação técnico-paciente e a importância de despender de tempo adequado para discutir temas específicos.

De acordo com os autores anteriormente referenciados, existem dois modos distintos de avaliar ou aceder aos componentes espirituais do paciente. Através de um *acesso informal* (se o técnico escutar activamente o paciente, poderá perceber se este utiliza uma linguagem simbólica e metafórica no seu discurso, se dá “pistas” acerca das suas crenças espirituais, coloca perguntas retóricas, fala dos seus medos e preocupações, conta histórias ou faz retrospectiva de situações, acontecimentos ou episódios vivenciados por si ou descritos por outras pessoas) e/ou de um *acesso formal* (envolve a utilização de questões pré-elaboradas no decurso da entrevista clínica, que permitem determinar até que ponto os factores espirituais do paciente poderão ou não afectar o seu plano terapêutico).

Atendendo a que as manifestações da espiritualidade nem sempre são perceptíveis, estas requerem sensibilidade e formação específica por parte dos profissionais de saúde.⁷

2.5.1.1. Modelos Conceptuais de Resposta ao Sofrimento Espiritual

De acordo com González⁵² existem pressupostos fundamentais que permitem avaliar com sucesso o sofrimento espiritual, dos quais passo a descrever: a importância dos técnicos de saúde disporem de um modelo que lhes permita detectar (*screening*), diagnosticar, avaliar, intervir, abordar e atender as necessidades espirituais dos doentes e suas famílias, independentemente dos seus valores, ideais e crenças; saber respeitar as prioridades estipuladas pelos doentes, no que concerne aos temas espirituais e sua variação temporal, sobretudo durante o seu processo de final de vida; e necessidade de perguntarmos quem pode acompanhar o doente, para que este possa satisfazer as suas necessidades espirituais, com possibilidade de delinear um plano de actuação a este nível.

Como resposta a estes pressupostos e no que respeita ao primeiro item referido, leia-se, importância dos técnicos de saúde disporem de um referencial teórico que lhes

permita atender às necessidades espirituais do doente, surgem alguns modelos passíveis de ser implementados.

Em primeira instância, menciono o *Modelo de Ameaças/Recursos*¹⁰⁰, baseado nos trabalhos desenvolvidos por Lazarus & Folkman⁷¹, o qual se poderá implementar adquirindo formação apropriada nas mais diversas realidades, isto é, tanto dispondo de uma equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos, como reportando-nos à actuação de um médico de família, ou mesmo, perante o facto dos profissionais de saúde serem crentes, agnósticos ou ateus. Segundo este modelo, quem delimita e estabelece a ordem de prioridade dos seus objectivos e necessidades (cognitivas, emocionais, somáticas, económicas, sociais ou espirituais) sem que o profissional de saúde tenha que postular, necessariamente, a existência de uma componente de transcendência no seio de cada pessoa, é o próprio doente.

Este modelo pode servir de guia para uma intervenção terapêutica com doentes graves ou em situação de fim de vida. Defende que um estímulo, estado ou experiência vivenciada pela pessoa, quer tenha origem no seu próprio funcionamento biológico (por ex. dor, dispneia, fadiga, etc.), ou preceda de aspectos do foro psicossocial ou biológico (por ex. solidão, marginalização, perda de auto-estima, medo, culpa, desesperança, etc.), podem ser percebidos por essa pessoa como uma ameaça significativa para a sua integridade física ou emocional. Perante tal ameaça, o sujeito avalia os recursos que considera ter disponíveis (sejam eles de saúde, afectivos, cognitivos, espirituais, etc.), fazendo uma ponderação da sua validade e eficácia. Se a pessoa se sente impotente ou indefesa frente à ameaça, tendencialmente esta será geradora de sofrimento.

O sofrimento a que nos referimos poderá amplificar a intensidade ou presença do sintoma, estado ou situação ameaçadora, despoletando a percepção de falta de controlo, e consequentemente, aumento do sofrimento, criando-se aqui um ciclo vicioso importante. Por outro lado, este sofrimento não ocorre no vazio, sendo frequente que se “instale” em pessoas

que apresentem um estado de ânimo abaixo do nível. Assim, se a pessoa já é ansiosa ou depressiva, potenciá-lo-á, se não o é mas o sofrimento persiste no tempo, pode facilmente transitar de um estado de ânimo de serenidade para ansiedade, depressão ou ira. O objectivo deste modelo será diminuir a ameaça, utilizando como instrumento central a comunicação.

Puchalski, *et al.*⁸⁶ falam-nos de um outro modelo - ***Modelo de Cuidados Espirituais***, cujos pilares assentam em duas ferramentas essenciais: a presença compassiva e os cuidados centrados nas relações. Este pressupõe que o cuidar espiritual abarca duas vertentes fundamentais. Por um lado, um aspecto *intrínseco* de cuidados que implica compassividade e altruísmo, sendo um importante demonstrativo de profissionalismo por parte dos técnicos de saúde, por outro, os cuidados espirituais *extrínsecos*, intimamente relacionados com os aspectos comunicacionais utilizados com os pacientes acerca dos seus problemas espirituais, reconhecimento de presença ou ausência de angústia espiritual, conflitos, recursos, crenças e práticas que impreterivelmente causarão impacto na sua saúde.

Barbosa⁷ fala-nos do ***Modelo Multidimensional da Espiritualidade***, capaz de avaliar a dimensão espiritual. Tomando por base este referencial, o processo de avaliação passa por percorrer sistematicamente cada uma das quatro áreas que integra: *reconciliação existencial* (que pressupõe a busca de uma nova relação e sentimento de pertença), *propósito existencial* (busca de sentido e esperança realista), *plenitude existencial* (onde se enquadra a restauração do *self* e a renovação do eu, sendo o foco, a tomada de consciência de si), e *transcendência* (que compreende o sentimento de estar ligado e/ou conectado e o estabelecimento de uma relação de confiança). Todas elas se entrecruzam, resultando da intersecção de três dimensões fundamentais: o *outro*, o *self* e o *cosmos*. Dessa intersecção, resulta o núcleo de serenidade ou “estar em paz”, que designamos por conforto espiritual.

Para terminar, o mesmo autor considera fundamental a existência de uma síntese da avaliação espiritual no sentido de confirmar ou infirmar o encontro com a serenidade/conforto espiritual

por parte do paciente. Defende que, no início desta avaliação, o profissional ao perguntar “O que o faz sentir-se bem/mal espiritualmente?”, poderá verificar qual o balanço existencial realizado pelo doente, despistando três pontos essenciais: postura assumida quanto às conquistas da vida, capacidade de desfrutar da mesma e de efectuar mudanças no seu decurso. No final, fazendo recurso à pergunta-chave - “Sente-se em paz?”, poderá encontrar afirmações indicativas de qual o seu balanço existencial.

A meu ver, os modelos anteriormente descritos tocam em aspectos fundamentais, uns transversais, outros, complementares entre si. Entre eles, realço a formação dos técnicos, considerando ser fundamental acrescer a esta formação de cariz teórico-prático, cursos de desenvolvimento pessoal onde seja possível ao profissional/pessoa reflectir e abordar aspectos experienciais relacionados com os cuidados dirigidos ao doente em final de vida e suas famílias, mas também, com o seu próprio percurso vital e concomitantes vivências. Outro aspecto a evidenciar, será assumirmos o doente e família como núcleo central da nossa actuação, defendendo o princípio de serem eles a priorizar os seus objectivos e necessidades. Ao defender a prestação de cuidados centrada nas relações, não deveremos negligenciar o instrumento central da nossa actuação - a comunicação, tanto com o doente e família, como entre profissionais, em especial, entre os vários membros da equipa interdisciplinar, como forma de potenciar e assegurar ao paciente e família, o acesso a um plano compassivo mais abrangente de tratamento e cuidados.

Apesar da multiplicidade de estudos e investigações desenvolvidos neste âmbito e de haver algumas nuances que, como vimos, poderão não ser consensuais, penso ser unânime que a excelência na qualidade dos cuidados, passará e dependerá da fidelidade a um modelo de cuidados bio-psico-sociais e espirituais, a ser praticado por todos os membros da equipa prestadora de cuidados.

2.5.1.2. Instrumentos de Avaliação do Sofrimento Espiritual

Quando nos confrontamos com os métodos de intervenção propostos para esta dimensão (espiritualidade), observamos variáveis que lhe estão intimamente relacionadas, tais como: bem-estar espiritual, sofrimento espiritual, maturidade espiritual, preocupação existencial, etc. Todas elas tendem a abarcar conceitos como: significado, plenitude, transcendência, conexão, alegria e paz, que não têm necessariamente de derivar de uma relação organizada.

Assim, mais do que um constructo causal teórico denominado *espiritualidade*, seria preferível que nos limitássemos a falar de pessoas que mostram certas condutas verbais e não verbais, através das quais deduzimos necessidades e carências que qualificamos como espirituais. Talvez pudéssemos chegar à conclusão de que o tema da espiritualidade, em sentido mais amplo, se poderá associar à metamotivação de Maslow, sob um ponto de vista subjectivo.

Apesar de controverso, muitos têm sido os autores que se têm debruçado sobre a avaliação das questões espirituais.

De acordo com Sopena & Hernández¹⁰⁰, perante a detecção das necessidades do doente (sejam elas emocionais, cognitivas, sociais, espirituais, etc.), a maioria dos técnicos deverá optar pela aplicação de instrumentos de *screening* que permitam extrair de modo rápido e relativamente eficaz, a relevância e prioridade que o doente atribui a cada uma delas, em cada momento e de forma evolutiva.

Além da aplicação de um instrumento deste tipo e tendo em vista a evolução detalhada das necessidades detectadas, defendem também, ser importante tomar em consideração o desafio lançado por Puchalski & Romer⁸⁷ que desde há alguns anos a esta parte, têm defendido o valor da incorporação de um “histórico espiritual” aos registos médicos de rotina, particularmente, no caso de pacientes com doenças avançadas ou em que a vida esteja ameaçada. Eles acreditam que esse histórico espiritual oferece aos médicos e restantes

profissionais de saúde, elementos contextuais mais específicos e que certamente funcionarão como substrato para dar resposta/atender a algumas das necessidades manifestadas pelos seus pacientes, nomeadamente, as espirituais, consideradas de extrema importância no final da vida. Para estes autores, os doentes preferem contar histórias, mais do que responder a questionários com respostas fechadas.

Também Bayés¹⁰ defende que, quanto à metodologia adoptada na avaliação da realidade subjectiva do doente que se aproxima do final da sua existência, os questionários e as escalas de resposta fechada cortam a comunicação e, provavelmente, impedem o acesso ao conhecimento das suas verdadeiras preocupações, o que dificulta a acção terapêutica paliativa. Efectivamente, a utilização de instrumentos de avaliação na área da espiritualidade/religião têm-se dirigido, sobretudo, para a investigação, embora alguns destes instrumentos sejam considerados auxiliares da colheita da história clínica do doente, no decurso do trabalho clínico quotidiano, como teremos oportunidade de aprofundar de seguida.

Tal como aferido, uma das formas de aprimorar essa avaliação é a criação de uma autobiografia que enfatize as experiências espirituais legítimas ou “numinosas”.³³ Essas experiências caracterizam-se por um encontro com o “Eu”, ou, como diria Durckheim⁹⁷ com o “ser essencial”. Estes defendem que, mais que uma mera percepção transcendente, a experiência espiritual legítima deve levar a uma mudança de comportamento ou entendimento da realidade. Tais percepções que outrora eram identificadas pela Medicina como “anormais”, hoje apresentam substrato neurofisiológico claro, sustentadas pelas pesquisas de Andrew Newberg e Eugene D’Aquili da Universidade da Pensilvânia, que mostraram que o metabolismo cerebral durante diferentes cultos e êxtases religiosos são semelhantes. Através do SPECT - um tipo de tomografia que mede o fluxo sanguíneo no cérebro, os autores avaliaram monges budistas e freiras franciscanas durante o “pico” da sua conexão com o transcendente. Espantosamente, os padrões cerebrais foram idênticos, assim como as descrições desse estado de união

transcendente. Através do referido exame, notou-se uma diminuição do fluxo cerebral nas áreas que controlavam a orientação do tempo e espaço, a qual seria responsável pela sensação de dissolução do eu e atemporalidade. Para denominar esse estado sem conotações religiosas, os autores adoptaram o termo de *Absolute Unitary Being* (ser unitário e absoluto).³³

Centrando-nos nos instrumentos auxiliares de colheita da história clínica do doente, Maugans⁹⁷, Storey & Knight⁹⁴, Anandarajah & Hight³ e Puchalski, *et al.*⁸⁶ sugerem uma abordagem inicial por intermédio das siglas SPIRIT, LET-GO, HOPE e FICA, respectivamente, acrónimos que, de modo breve, nomearei de seguida:

- SPIRIT – Instrumento de colheita de história clínica adoptado por Maugans⁹⁷, sendo este considerado uma “ferramenta” de rotina de trabalho clínico. (S) corresponde ao sistema de crenças espirituais; (P) espiritualidade pessoal; (I) integração na espiritualidade comunitária; (R) práticas ritualizadas; (I) implicações para os cuidados de saúde; e (T) planeamento de acontecimentos terminais.
- LET GO – Acrónimo conciso e útil para prestar assistência na terapia espiritual, desenvolvido por Storey & Knight.⁹⁴ (L) corresponde à capacidade de ouvir a história do paciente; (E) encorajar a procura de significado; (T) falar da(s) sua(s) preocupação(ões) e tomar conhecimento da dor e da perda; (G) gerar esperança (realista) sempre que possível; e (O) reconhecer as suas limitações.
- HOPE – Instrumento desenvolvido por Anandarajah & Hight³, com o intuito de constituir uma ferramenta de ensino, podendo ser utilizado por estudantes e estagiários em processo de aprendizagem e/ou início da sua prática clínica, ou mesmo, profissionais activos, como facilitador no processo de avaliação e abordagem da dimensão espiritual, no decurso da entrevista clínica. (H) corresponde a fontes de esperança, significado, conforto, força, paz, amor e conexão; (O) organização religiosa; (P) espiritualidade pessoal e práticas; e (E) efeitos nos cuidados médicos e questões de fim-de-vida.

-
- FICA – “Ferramenta” de rotina de trabalho clínico utilizada no Continente Americano, desenvolvida por médicos e outros prestadores de cuidados de saúde e apresentada por Puchalski, *et al.*⁸⁶ (F) corresponde a fé e esperança; (I) importância e influência das crenças; (C) comunidade; e (A) aspectos relacionados com os cuidados.

Como anteriormente já tivemos oportunidade de referir, na última década, alguma atenção tem sido dada à religião e à espiritualidade, bem como, sua relação com a qualidade de vida dos pacientes.⁷⁸

Sabemos também, que a espiritualidade tem sido definida como opiniões pessoais ou comportamentos que expressam um sentimento de relação com uma dimensão transcendente ou algo superior ao eu⁹¹, enquanto a religiosidade, tem sido descrita como a participação especial em crenças, rituais e actividades dos sistemas religiosos tradicionais.³⁷

Embora muitos autores façam uma distinção entre espiritualidade e religiosidade, preferindo a primeira, por ser mais abrangente e universal^{37,60,72,77,91}, vários estudos se têm debruçado sobre o conceito de espiritualidade/religiosidade no global, incluindo a fé dos pacientes e a ajuda que recebem da mesma, tendo sido construídas várias escalas para medir o conceito de espiritualidade num sentido mais amplo.⁷⁸

De entre os vários instrumentos existentes, destaco a *EAE*, o *FACIT-Sp* e o *STM*.

- EAE – Escala desenvolvida por Pinto⁷, sendo composta pelas seguintes afirmações:
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida; 2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis; 3. Vejo o futuro com esperança; 4. Sinto que a minha vida mudou para melhor; 5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida.
As respostas são dadas numa escala de *Likert* com quatro alternativas (de “1” a “4”), entre “não concordo” e “plenamente de acordo”.

-
- FACIT-Sp¹⁴ - Questionário de 12 itens que pretende avaliar o *BEE* e foi desenvolvido com o *input* de doentes oncológicos, psicoterapeutas e peritos religiosos/assistentes espirituais (ex. capelães hospitalares) a quem foi pedido que descrevessem quais os aspectos da espiritualidade e da fé que mais contribuiriam para a QDV dos doentes. Os aspectos mais enfatizados estavam relacionados com questões existenciais e de fé, tais como: sentido/propósito para a vida, harmonia, paz, e sentimento de força e conforto, transmitidos pela fé individual (Peterman, *et al.*).⁸³ A FACIT-Sp-12 foi desenvolvida para ser utilizada, independentemente das crenças religiosas e o seu preenchimento segue as mesmas normas do FACT-G, podendo levar cerca de cinco minutos a ser concluído.³² O instrumento dispõe de duas sub-escalas: *Sentido/Paz* com oito itens (ex. “Sinto-me em paz”, “Tenho uma razão para viver”, “Sinto que a minha vida tem um propósito”); e *Fé*, com quatro itens (ex. “Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais”; “A minha fé ou crenças espirituais dão-me força”). Para obter a pontuação total basta somar a pontuação dos 12 itens. Quanto maior a pontuação, maior o *BEE*.¹⁰⁹ Cella^{25,26} relatou a consistência interna da escala total como $\alpha = .87$. Num estudo posterior, com 66 pacientes, foram encontrados valores semelhantes de $\alpha = .89$ e fidelidade *test-retest* de $.58$.⁹²
 - STM - Este é um instrumento baseado na pesquisa e modelo de Kellerhear⁷³, constituído por 22 perguntas, distribuídas por três dimensões/domínios distintos: *Situacional* (onde se avalia se a pessoa: resolve o conflito e ansiedade relacionados com a morte; tem suporte da família; atinge os últimos objectivos ou desejos com ajuda da família ou de profissionais; tem controlo e escolha do que quer fazer; tem o respeito da família e dos amigos; e/ou percebe a morte como parte natural da vida); *Moral e Biográfico* (aferindo se a pessoa tem acesso e suporte espiritual; resolve problemas pendentes; põe em ordem questões espirituais; está receptiva a outras direcções de vida; resolveu sentimentos de culpa; apresenta tranquilidade em relação à
-

proximidade da morte; se despede antes de morrer; e/ou está preparada para enfrentar a morte); e *Religioso* (avaliando se o doente: acredita na vida depois da morte e reduz a ansiedade relacionada com a morte; recebe ajuda de instituição religiosa; cumpre rituais religiosos; se sente compensado da prática religiosa e se esta o pacifica). A pontuação de cada resposta pode variar de 1 (maior insatisfação) a 5 (maior satisfação). Quanto maior a pontuação, maior o bem-estar espiritual.

A título de curiosidade, gostaria ainda de mencionar um outro instrumento de avaliação da dimensão espiritual (ainda não validado e aferido para a população portuguesa), o qual tomei conhecimento num *Workshop* sobre Espiritualidade ministrado por Enric Benito¹², em 2009. Nele, o mencionado autor reportou-se ao que chamou de *Questionário de Avaliação Espiritual*. Esse questionário estaria dividido em três escalas: Sentido, Conexão e Transcendência, cada uma das quais, subdividida em duas sub-escalas. Assim, para a dimensão *Sentido* teríamos Integração e Valor/Propósito; para *Conexão*, Amor e Paz/Perdão; e para *Transcendência*, Legado e Esperança. Este pareceu-me ser um instrumento bastante interessante, que aqui deixarei à consideração dos vários investigadores, aprofundar.

2.6. Cuidados Espirituais

Com a aproximação da morte, os pacientes iniciam uma viagem interior cuja base remonta a questões de existência humana, leia-se, aos significados da vida e da morte. Por conseguinte, os médicos devem considerar a pessoa como um todo, reconhecendo a dimensão espiritual como uma componente integrante do processo de morte e do morrer.

Segundo Oliveira⁸² o confronto com a morte poderá despertar para uma dimensão mais pessoal e (em simultâneo) social. Mas entre o nascimento e a morte, o ser humano tem fortes razões para reaprender a valorizar o tempo, as acções, os aspectos positivos das experiências,

incluindo as coisas mais simples. Para este autor, a conquista de intimidade com a morte permitirá chegar mais fundo na vida.

De acordo com Custódio³⁵, a morte reposiciona as questões do sentido da vida, isto é, facultamos as coordenadas do que fazemos, para quê o fazemos, porque o fazemos e para quem.

Salvo raras excepções, as pessoas que enfrentam a possibilidade de morte iminente desejam que a sua vida tenha finalidade, propósito e significado, sendo por isso os médicos confrontados com a necessidade de providenciar apoio e assistência no que diz respeito às suas preocupações espirituais, estando contemplado que ao fazê-lo, proporcionam uma morte pacífica às mesmas.⁹⁴

Numa pesquisa realizada em 1997 pelo *Gallup Institute Health Care* dos Estados Unidos da América, sobre crenças espirituais e processo de morrer, constatou-se que 50 a 60% dos entrevistados disseram que as suas maiores preocupações ao pensar na própria morte eram: não serem perdoados por Deus; não se reconciliarem com pessoas queridas; e morrerem afastados de Deus e/ou força superior, o que demonstra a necessidade da pessoa se re-conectar com algo superior, construir um sentido para a sua vida, ter um propósito de existência e deixar um ou mais legados.⁹⁷

Bayés, *et al.*¹⁰⁰ levaram a cabo um estudo com profissionais de saúde (138 médicos e 281 enfermeiros), a maioria dos quais, pertencentes a Unidades de Cuidados Paliativos. A estes participantes foi-lhes perguntado: “*Imagine-se próximo da morte... em que medida considera que os seguintes aspectos poderiam ajudá-lo a morrer em paz?*”, tendo-lhe sido facultadas onze opções de resposta, perante as quais poderiam seleccionar apenas duas. Estes autores puderam concluir que todas e cada uma das onze opções disponibilizadas foram seleccionadas por alguém, o que demonstrou a grande variabilidade existente entre os factores que os respondentes - todos eles profissionais de saúde em contacto quotidiano com a morte – consideravam que as ajudaria a morrer em paz. Para algumas, o mais importante seria o apoio

emocional (53,9%), para outras, a percepção de controlo pessoal (52,6%) ou externo/delegado (44,7%) sobre a situação em que se encontravam. Para um terceiro grupo, a dimensão espiritual (26,5%), aos quais se adicionava 6,2% de indivíduos que mencionavam “acreditar noutra vida depois da morte” e 9,1% de participantes que consideravam ser importante para si não se sentir culpado ou sentir-se perdoado face a conflitos pessoais do passado. Este facto recorda-nos uma frase paradigmática de Cassel²¹ que dizia: “... *perante a mesma doença (disease) e em pacientes distintos, encontraremos diferentes vivências de doença (illness), dor e sofrimento.*”

Em 2003 Lunn⁷⁴ afirma que os cuidados espirituais passam pelo encontro com aqueles que podem ajudar a pessoa a ligar-se ou reaproximar-se das coisas, práticas, ideias e princípios, traduzindo-se, no fundo, como uma ligação entre o que ajuda e o que necessita de ajudado.

Breitbart¹⁷ cita um estudo envolvendo a busca de melhoria de qualidade de vida de pacientes gravemente doentes, envolvendo os seguintes itens: qualidade geral de vida, bem-estar em todas as dimensões da vida (física, psicossocial e espiritual), percepção da qualidade dos cuidados recebidos e cuidados prestados à família. Com este estudo o autor conclui que os cuidados espirituais têm muita importância no “cuidado total” prestado a pacientes gravemente doentes.

De acordo com algumas pesquisas, 95% dos norte-americanos crêem em Deus ou em alguma força superior e nove em cada dez afirma rezar, muitos deles (67-75%), regularmente. Para além disso, muitos americanos afirmam que a sua fé representa uma força importante na maneira como determinam as suas vidas e cerca de dois terços (69%) confirmam ser membros de uma igreja ou sinagoga, sendo que 40% destes, admitem assistir regularmente ao serviço religioso.⁸⁵

No que diz respeito à saúde, ainda segundo os mesmos autores, 94% dos pacientes admitidos nos hospitais acreditam que a saúde espiritual é tão importante como a saúde física, 93% gostariam que os seus médicos abordassem consigo questões espirituais, em especial, se

ficassem gravemente doentes, 77% acreditam que os médicos deveriam tomar em consideração as necessidades espirituais dos seus pacientes como fazendo parte do tratamento médico e 37% gostariam que o seu médico falasse mais sobre as suas próprias convicções religiosas. Apesar de se ter verificado que a percentagem de médicos que referiam apresentar crenças religiosas era igual ao da população em geral, 80% destes médicos nunca, ou muito raramente, discutiam questões espirituais ou religiosas com os seus pacientes.⁸⁵

No que se refere ao Brasil, a maioria da população apresenta crenças religiosas e/ou espirituais, considerando-as uma questão muito importante. Neste país, sabe-se que 30% da população frequenta mais de uma religião.⁹⁵ Entre os idosos, a quase totalidade acredita em Deus e 95% considera a religião importante. Estudos com pacientes internados demonstram ainda que 77% desses pacientes gostariam que os seus valores espirituais fossem considerados pelos seus médicos e 48%, que inclusive, estes rezassem com eles. Contraditoriamente, a maioria dos pacientes disse que jamais os seus médicos abordaram consigo o referido tema.⁹⁷

De acordo com o descrito por Pestana, *et al.*⁸⁵ em relação a Portugal, não temos conhecimento da existência de sondagens ou estudos que façam referência a esta questão. No entanto, de acordo com o Recenseamento Geral da População e Habitação de 2001 (Instituto Nacional de Estatística, 2005), dos 8 699 515 cidadãos portugueses recenseados, 91% responderam a uma questão que pretendia saber qual a sua orientação religiosa. Destes, 93% afirmaram ser católicos, 0,6% protestantes; 0,2% muçulmanos e 4% professaram não ter qualquer tipo de religião. Estes resultados, como os verificados nos Estados Unidos da América, parecem vir demonstrar a importância que a população portuguesa atribui à religião e à espiritualidade, o que por sua vez, poderá ter reflexos ao nível da saúde e confronto com a morte.

Segundo o defendido por Goodhead⁴⁸ o cuidado espiritual depende da qualidade dos cuidados prestados, bem como, profundidade, humanidade e liberdade da relação de ajuda. Estes

deverão incluir a discussão das fontes de esperança dos pacientes e suas famílias, estratégias de *coping* e sistemas de apoio.

Ouvir, será a intervenção crítica dos cuidados espirituais, porque perguntas directas em relação às fontes de esperança, sistemas de apoio e estratégias de *coping*, provavelmente não evocarão uma resposta real, uma vez que estes termos poderão não fazer parte da linguagem comum dos doentes. Por exemplo, o paciente pode não ver a meditação como uma estratégia de confronto, mas antes como alguma coisa que ele faz para “se concentrar”. Para que tal aconteça, o técnico precisará de construir uma relação de confiança e atenção no que diz respeito às estratégias de confronto e mesmo de espiritualidade que o paciente e a sua família compreendam e utilizem. Tal poderá ser conseguido por “começar a conversa” ou por ouvir as “deixas” do paciente e/ou da família. Muitas vezes, a simples pergunta: “O que lhe dá esperança?”, ou, “Como é que isto afecta a sua relação com os membros da família ou outras pessoas importantes?”, facilitará o diálogo no que diz respeito a assuntos espirituais.⁸⁶

Actualmente não temos dúvidas da importância que os aspectos religiosos e espirituais têm no cuidado dirigido aos pacientes, embora ainda se denotem muitos questionamentos a respeito de como aceder à dimensão espiritual do ser humano e em que consiste o “bom cuidado espiritual”.⁹⁷

Barbosa⁷ defende três níveis de Cuidados Espirituais: os Gerais, os Especializados e os Religiosos, cuidados esses, que apresentarei de seguida.

2.6.1. Cuidados Espirituais Gerais

Segundo Anandarajah & Hight³ os Cuidados Espirituais Gerais podem ser definidos como cuidados que reconhecem e respondem a uma multiplicidade de expressões espirituais que diariamente podemos encontrar ao interagir com os nossos pacientes e suas famílias. Tal como vimos, esta interacção implica compaixão, presença, escuta activa e encorajamento para

encontrar esperança realista, podendo não envolver quaisquer considerações acerca de Deus ou aspectos religiosos.

De acordo com Rumbold⁹⁵, em Cuidados Paliativos, prestar cuidados espirituais é da responsabilidade de toda a equipa, realçando que todos os profissionais que a constituem deverão aferir quais as conexões e desconexões da rede de suporte de cada paciente. Alguns conseguem-no na primeira entrevista efectuada, outros, à medida que vão desenvolvendo uma relação de confiança, através da partilha da história de vida, preocupações, esperanças e medos face ao futuro. Segundo o mesmo autor, os profissionais de saúde encontram-se numa situação privilegiada na prestação de cuidados espirituais, uma vez que estão familiarizados com os mediadores que tendencialmente conduzirão ao término da vida dos seus pacientes.

No entanto, há que ter em conta que na maioria das vezes é o doente quem determina com quem partilhar as suas preocupações. Por vezes escolhe fazê-lo com o religioso ou sacerdote disponível, porém, também acontece que o faça com outras pessoas ou técnicos, quer porque confia nessa pessoa específica, ou simplesmente, porque é quem está disponível no momento em que a questão/preocupação emerge. O que é claro é que o cuidar espiritual deve ser partilhado entre todos os membros da equipa.⁸⁸

Na perspectiva de Sopena & Hernández¹⁰⁰, um interlocutor válido será qualquer profissional de saúde (ex. médico, enfermeiro, psicólogo, etc.), desde que este se dirija ao doente com a intenção de o ajudar. Tal não invalida que, caso este considere que a situação justifica uma derivação para um capelão, orientador/assistente espiritual ou mesmo, outro profissional, o realize, cabendo a si fazer essa mesma avaliação, colocá-la à consideração do paciente e, em caso de receptividade por parte do mesmo, providenciar os meios necessários para que esse encaminhamento/acolhimento se efective.

Segundo Puchalski, *et al.*⁸⁶ o capelão é o *expert* da equipa, treinado na prestação dos referidos cuidados. Porém, reforça, todos os profissionais constituintes da equipa multiprofissional,

incluindo o capelão, deverão interagir entre si de modo a desenvolver e implementar um plano de cuidados espirituais dirigido ao paciente, que traduza um modelo colaborativo e integrador. Assim, o capelão pode interagir com o paciente acerca dos problemas da dor e trazer isso à atenção do enfermeiro ou do médico. O médico pode avaliar e discutir problemas espirituais com o paciente e trazê-los à atenção do capelão para aconselhamento espiritual mais profundo, o mesmo com o enfermeiro durante o banho ao paciente ou o assistente social durante uma conferência familiar. Cada membro da equipa contribui para cada aspecto, acrescentando as suas áreas particulares de experiência, ao plano desenvolvido por toda a equipa. A sinergia entre todos, incluindo a interacção com o paciente, realça o cuidado global e o bem-estar do mesmo. O trabalho de cada profissional fica assim enriquecido, pois o contributo global potencia o contributo individual, permitindo-nos afirmar que o todo é maior do que a soma das partes.

Segundo Barbosa⁷ os cuidados espirituais gerais procuram promover o confronto em vários domínios sendo reconhecido como pessoa depois do despojo de papéis sociais, responsabilidades e compromissos (combatendo a solidão); voltando a “ler” a vida; buscando o sentido sobre o que se está a viver; libertando-se de velhos sentimentos de culpa, ajudando a não ficar só com o negativo da vida; dando espaço à reconciliação connosco, com os outros ou com um ser superior pondo em ordem assuntos pendentes e/ou inacabados; estabelecendo a vida para além de nós mesmos; permitindo o desejo de conhecimento da verdade e compreendendo as causas das situações; arreigando a pertença à família/comunidade ou laços afectivos particulares; estimulando a expressão de sentimentos de gratidão e reconhecimento; e promovendo a abertura à transcendência olhando para o futuro que nos supera. Para este autor, estes cuidados deverão ser levados a cabo pelos profissionais de saúde, naquela que é a sua prática regular.

De um modo geral, é consensual que todos os elementos da equipa interdisciplinar deverão ter um papel activo na prestação de cuidados espirituais dirigidos aos doentes e família.

2.6.1.1. Limites e Barreiras

As barreiras para os bons cuidados espirituais habitualmente lutam contra a falta de treino, limitações de tempo, falta de apreciação do papel da espiritualidade no cuidado dos pacientes, discordâncias sociais, religiosas e culturais e falta de continuidade e privacidade.

Alguns estudos têm sido desenvolvidos, no sentido de se efectuar um levantamento de quais as barreiras e/ou obstáculos sentidos nos cuidados prestados ao doente e sua família, em final de vida.

Assim, Kristeller, *et al.*⁶⁹ fazem menção a um estudo que nos remete para uma limitação e/ou barreira que consideram crucial - a comunicacional - com consequentes problemas de articulação entre os vários técnicos. Enquanto por um lado tanto médicos como enfermeiros consideram o capelão como o elemento mais indicado para abordar com o doente, assuntos relacionados com a vertente espiritual, por outro e de um modo geral, este não é habitualmente aconselhado pela maioria dos oncologistas e por um número considerável de enfermeiros. Estes resultados sugerem que existe pouca coordenação da acção e articulação no que respeita à assistência do doente e sua família nesta importante área do cuidar e que deveria ser estabelecida uma melhor comunicação e identificação do papel de cada elemento da equipa, dentro de qualquer cenário assistencial.

Jacobs, *et al.*⁶² desenvolveram um estudo com médicos, enfermeiras e familiares de doentes. Nele foram identificados alguns obstáculos à “boa prática” de cuidados aos doentes em fim de vida, dos quais os profissionais salientaram: desconforto causado pela discussão de assuntos e cuidados relacionados com o fim de vida; sensação de fracasso quando o tratamento curativo era descontinuado; falta de tempo para discutir as decisões terapêuticas; falta de metas no tratamento; constrangimentos éticos e legais na manutenção ou suspensão de intervenções; incentivos financeiros para manter medidas que prolongassem a vida; falta de comunicação com o doente e

família acerca do diagnóstico e prognóstico, desde a fase inicial da doença; e insistência da família em prolongar as medidas curativas e/ou fomentar a conspiração do silêncio.

Nas entrevistas com os familiares, estes mostravam-se mais satisfeitos com os aspectos físicos dos cuidados ao doente, do que com o conforto emocional proporcionado; consideravam a comunicação inadequada, com pouca informação quanto à condição clínica e prognóstico de doença, afirmando que gostariam de ter sido mais envolvidos no processo de decisão clínica; e preferiam que tivesse sido aliviada a dor, do que prolongar-se a vida a todo o custo, delegando, porém, esta decisão ao médico assistente.

Os autores estabeleceram comparações entre os obstáculos e as oportunidades para a prestação de uma “melhor” qualidade de cuidados aos doentes em final de vida, sobressaindo como barreiras institucionais no “melhor” cuidado em fim de vida: a ausência de *guidelines* e de metas comuns; falta de autonomia do médico para lidar com a morte e comunicar as más notícias; pobre relação e comunicação médico-doente; inexperiência no controlo de sintomas; baixa compreensão para assuntos éticos e legais; incentivos financeiros para medidas “curativas”; e não planeamento da acção face ao mau prognóstico. Como oportunidades institucionais para o “melhor” cuidado em fim de vida, surgiram: incentivar o apoio emocional a doentes e familiares; proceder à preparação para a perda; melhorar a comunicação na equipa (extensível à abordagem desenvolvida com os doentes e seus familiares); melhorar o controlo de sintomas; e usufruir da colaboração de um assistente para assuntos legais. Os supramencionados investigadores concluíram que as decisões médicas e a prática de cuidados a doentes em estado terminal, são influenciadas pelas relações médico-doente-família, mas também, pela relação entre os próprios profissionais e a “cultura” institucional.

Parker-Oliver⁹⁷, realça ainda como barreira, a ignorância do paciente acerca da sua finitude/proximidade da morte. Apesar da maioria dos pacientes desejarem estar

informados acerca da gravidade do seu prognóstico, grande parte dos médicos não é apologista em fazê-lo.

Sopena & Hernández¹⁰⁰ falam de uma outra dimensão. Estes reportam-se à falta de consistência do doente face ao grau de prioridade que este estabelece na discriminação das necessidades sentidas, denotando-se uma grande variabilidade na selecção das mesmas no decurso do seu processo de doença. A título de exemplo, remetem para alguns trabalhos que foram surgindo ao longo de vários anos, nomeadamente, os desenvolvidos por Lazarus & Folkman⁷¹ que assinalaram a toda a comunidade científica, o facto do confronto com a doença, implicar uma mudança de pensamentos e comportamentos, à medida que todo o processo clínico se vai desenrolando. Perante a mudança, o indivíduo contará quer com estratégias específicas (segundo os autores, defensivas), quer seleccionando as que lhe possam parecer mais convenientes e facilitadoras na resolução de problemas que vão surgindo.

Também Viktor Frankl⁴⁵ que já tantas vezes referenciámos, escreve que o sentido da vida difere de um homem para o outro, de um dia para o outro, de uma hora para a seguinte. Refere ainda que o que importa não é o sentido da vida em termos gerais, mas o significado concreto da vida de cada indivíduo, num dado momento.

Stein Husebo⁶¹, um médico norueguês com experiência em Cuidados Paliativos, observou que a esperança de um doente também poderia mudar de rumo e intensidade várias vezes e no decurso do mesmo dia.

Uma investigação levada a cabo pela equipa de Chochinov, *et al.*²⁷ com pacientes de uma Unidade de Cuidados Paliativos, mostra a extrema variabilidade do seu “desejo de viver”. Aplicando sistematicamente a mesma escala analógica visual a cada 12 horas durante 12 dias aos mesmos doentes, concluíram que alguns deles evidenciavam grandes flutuações no seu desejo de viver, em períodos de tempo extremamente curtos, passando em poucas horas do desejo de “querer desistir de tudo” ao de “viver a todo o custo”.

Emanuel, *et al.*³⁸, num trabalho levado a cabo com 988 pacientes em situação de fim de vida, denotam que, apesar da gravidade das suas condições clínicas, estes apresentavam uma grande instabilidade quanto ao seu desejo de accionar a morte e/ou ver todo o processo concluído.

Para finalizar e ainda em relação a esta barreira e/ou limitação específica, temos o testemunho deixado por Steinhauser, *et al.*¹⁰¹ que nos recordam que a qualidade do final de vida é um processo dinâmico que é negociado e renegociado entre paciente, familiares e profissionais de saúde, processo esse que se encontra modulado pelos valores individuais, o conhecimento e as preferências por determinado tipo de cuidados. Como podemos verificar, esta variabilidade e mutabilidade é frequente e ocorre nas mais diversas dimensões, o que poderá trazer alguns enviesamentos e dificuldade em dar resposta às necessidades dos doentes e suas famílias, ainda mais se, enquanto profissionais de saúde, não estivermos atentos, receptivos e sensíveis às alterações provocadas por essas mudanças.

Segundo Puchalski, *et al.*⁸⁶ e de acordo com a perspectiva dos médicos, algumas das barreiras à prática dos cuidados espirituais frequentemente citadas, incluem não ter o tempo necessário para tratar dos cuidados espirituais dos seus pacientes, denotando-se também algum receio, de que, fazendo a pergunta acerca desta temática, se abrirá “a porta” a conversas desconfortáveis que poderão reportar às suas próprias crenças e práticas espirituais. É por isso considerado fundamental, que sejam seguidos limites apropriados de partilha, para que os pacientes não se sintam pressionados a partilhar mais do que aquilo que os faz sentir confortáveis ou a sentir que precisam de adoptar as crenças e práticas espirituais do médico que os acompanha, uma vez que os últimos se encontram em posição de poder. É essencial que este técnico esteja consciente dessa diferença de poder e que seja respeitador em todas as interacções com os seus pacientes, fazendo o que for melhor para o interesse e bem-estar dos últimos.

De acordo com Lunn⁷⁴, vários indícios foram surgindo de que a prestação de cuidados espirituais implementados por enfermeiros era inexistente, inadequada ou raramente fornecida.

Perante este facto, o referido autor tentou perceber quais os factores que lhe estavam subjacentes, apurando: falta de conhecimentos e competências quanto à assistência espiritual; crença de que a espiritualidade do doente é privada; falta de tempo; receio de não ser capaz de lidar com as questões levantadas; e falta de consciência da própria espiritualidade.

Três anos mais tarde, Puchalski, *et al.*⁸⁶ confirmam o facto destas barreiras persistirem. Estes profissionais continuavam a referir falta de conhecimento teórico e preparação para providenciar cuidados espirituais e lacuna sentida ao longo da sua formação, que limitava a sua intervenção/actividade assistencial face ao cuidar espiritual, tendo inclusive apurado que os enfermeiros teriam sido alertados academicamente para o facto de não ser suposto falarem destas questões com os pacientes. Outra barreira ao cuidado espiritual providenciado pelos enfermeiros, seria a pressão crescente para que estes passassem menos tempo com os pacientes e suas famílias. Segundo reportavam, haveria pouco apoio institucional para “estar com” ou “estar presente” no sofrimento do paciente. Tal conduziria à sua própria angústia espiritual, na medida em que, devido à pressão a que eram sujeitos para tratar de demasiados doentes em simultâneo, se verificava uma perda de significado e finalidade no seu trabalho.

Estes condicionantes reverteram em sentimentos de desmoralização e frustração, denotando-se da parte destes profissionais uma maior tendência para se distanciarem dos pacientes e suas famílias, ao invés de com estes partilhar um tempo único, que lhes permita abordar áreas da espiritualidade e providenciar cuidados espirituais.

No entanto, Goodhead⁴⁸ apesar de considerar que a prestação de cuidados espirituais é da responsabilidade de toda a equipa multidisciplinar, realça a actuação dos enfermeiros, por entender que estes têm um contacto privilegiado com o doente, contacto esse que lhes permite desenvolver este tipo de cuidados. Defende que devido à natureza íntima da relação deste técnico com o paciente, o enfermeiro pode actuar como condutor de informação privada,

sensível e complexa do doente e para o doente. A relação terapêutica entre ambos, é estabelecida e desenvolvida durante a prestação de cuidados de enfermagem, altura em que o enfermeiro entra impreterivelmente na esfera íntima do paciente. Aqui, poder-se-á formar um laço de confiança especial. Como resultado dessa aliança, os aspectos relacionados com a vida e a morte podem então ser explorados de forma única.

Ao lidar com a morte e o morrer, os enfermeiros frequentemente encontram doentes e famílias que se debatem com a problemática existencial, isto é, com aspectos relacionados com o significado e propósito da vida. Algumas famílias estão já conscientes da relação única que o enfermeiro estabelece com o doente, respondendo a questões, oferecendo segurança e conforto, ou simplesmente ouvindo. No entanto, a insegurança devido à falta de formação pode destruir a relação, levando a perder para sempre esse momento único e especial. O que o supramencionado autor refere é que essa relação não deve ser subestimada e necessita de muitas horas de dedicação. De acordo com Santos⁹⁷, o maior problema ainda é a falta de ensino nas Universidades e/ou inconsistência na formação de médicos e outros técnicos, referindo “... *ensina-se a teoria, mas muito pouco a prática.*” (p. 266).

Ainda dentro das dificuldades para abordar a questão espiritual com os doentes em final da vida, estão o desconhecimento por parte dos técnicos de saúde, no que respeita às diferentes tradições espirituais (diferenças multiculturais), bem como, a falta de clareza a respeito da sua própria espiritualidade. Para Hinshaw³³ os profissionais que estejam esclarecidos acerca das suas próprias questões espirituais, estarão mais preparados para prestar este tipo de cuidados. Na mesma linha Maugans⁹⁷ considera ser impossível ajudar alguém espiritualmente, sem antes conhecermos a nossa própria espiritualidade. Já em 1927 Peabody⁸⁶ escreveu no seu clássico que “... *o segredo do cuidado ao paciente está em interessar-se por si mesmo.*” (p. 402).

Como vimos, vários têm sido os autores que enfatizam e alertam para a importância do profissional se auto-cuidar, não apenas a nível físico, mas também, psicológica e espiritualmente. Se assim não o fizer, subscrevo a opinião de que os cuidados por estes providenciados e prestados a outrem, ficarão muito aquém do desejável... Tal como já anteriormente mencionei, a formação teórico-prática *standard* que recebemos, por si só não será suficiente para trabalhar internamente, dimensões mais profundas e íntimas, umas vezes adormecidas, outras, emergentes e potenciadoras de conflitos internos. Como forma de colmatar esta lacuna, considero de toda a pertinência que, paralelamente à nossa abordagem clínica e actividades formativas para melhoria contínua da formação de base dita convencional, se possam frequentar cursos de desenvolvimento pessoal que nos facilitem a reflexão e partilha de experiências vividas (quer no decurso do acompanhamento ao doente em fim de vida e sua família, quer relacionadas com o nosso próprio percurso vital), seu impacto a nível emocional, comportamental e outros, medos activos (maioritariamente relacionados com a questão da morte e todo o processo associado), preocupações, etc. Neste âmbito, incluo também as sessões de prevenção do *burnout*, que algumas das equipas de paliativos nacionais (e outras) organizam ciclicamente (de 3 em 3 meses, ou de 6 em 6 meses), fora do contexto laboral, muitas vezes durante um fim-de-semana, num local descontraído e agradável, sob a orientação de um psicólogo externo à equipa, que assume o papel de facilitador da sessão.

A par do supramencionado, acrescento como alternativa promotora de auto-cuidado, a possibilidade do profissional iniciar e mergulhar num processo psicoterapêutico estruturado, que certamente lhe potenciará e/ou reforçará a estabilidade emocional e congruência necessárias, que servirão de base à prestação de cuidados personalizados e integrais, dirigidos aos doentes e famílias que acompanham.

2.6.1.2. Recursos e Estratégias

Existem alguns recursos utilizados pelos profissionais que prestam cuidados de saúde. Muitos têm sido os trabalhos de investigação (em especial, internacionais) em que os autores procuram conhecer a perspectiva de doentes, familiares e profissionais de saúde, quanto aos factores que contribuem para a qualidade de cuidados em fim de vida.

Da análise dos resultados obtidos num estudo desenvolvido por Curtis, *et al.*³⁴, emergiram domínios de competências, que dizem respeito aos médicos e, transversalmente, aos diferentes profissionais envolvidos na prestação de cuidados dirigidos aos doentes e suas famílias (ex. enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, etc.). A partir da sua análise estrutural, os autores apresentaram um modelo conceptual relativo aos domínios de competência dos técnicos, no sentido de garantir a qualidade de cuidados em fim de vida. Das várias competências destacam as *Competências Cognitivas*, que remetem para o sentido de *competência*, isto é, possuir conhecimentos e competências técnicas, no controlo de sintomas, implementação de terapêuticas, referenciação do doente para outros técnicos e suspensão de terapêuticas inúteis. Para tal, é necessário treino e formação específica. Segundo o MSOP, os médicos devem ser compassivos e criar empatia no decurso dos cuidados que prestam aos doentes e suas famílias. Devem actuar com integridade, honestidade, respeito pela privacidade dos mesmos e sua dignidade enquanto pessoas. Em todas as suas interações, deverão procurar compreender o significado da história dos pacientes, quer no seu contexto familiar, quer no seu sistema de valores culturais. Como reconhecimento da importância de ensinar os estudantes em como respeitar as crenças dos pacientes, a AAMC tem apoiado o desenvolvimento de cursos de espiritualidade nas escolas médicas. Hoje, a maioria destas escolas têm exigido a existência destes cursos no âmbito da saúde, estando a tornar-se cada vez mais, um campo de estudo dentro da Medicina. Guias de cuidado espiritual têm também sido desenvolvidos.⁸⁶

No já mencionado estudo desenvolvido por Kristeller, *et al.*⁶⁹ sugere-se que o desenvolvimento e avaliação de programas de treino para oncologistas ou enfermeiros de oncologia relativamente a estes temas, sejam legítimos, dada a proporção substancial de provedores que mostraram interesse e boa vontade para construir tais relações com os pacientes.

Ainda dentro das competências cognitivas, os referidos autores destacam o *controlo da dor e de outros sintomas*. Para estes, é fundamental que se avaliem e aliviem correctamente a dor e outros sintomas, entendendo-os em todas as suas dimensões, desenraizando mitos e promovendo uma acção terapêutica global. Nos outros sintomas, incluímos as necessidades espirituais. Já anteriormente pudemos constatar que, proceder à anamnese espiritual como base de formulação de um plano de tratamento espiritual específico e adequado ao paciente, no qual deveremos incluir a sua família, é considerado um instrumento fundamental. Embora os pacientes variem no seu desejo de se dedicarem a preocupações espirituais ou existenciais, muitos são responsáveis por procurar discutir estas questões com um técnico que mostre interesse e empatia, comunique bem, respeite o outro, não julgue as suas crenças e admita que abordar e aprofundar as questões espirituais pode promover a cura, mesmo quando não são apresentadas respostas.

Intervenções específicas, concretas e úteis para aliviar a angústia espiritual incluem: controlar sintomas físicos; providenciar uma presença de apoio; encorajar a revisão de vida para prestar assistência no reconhecimento de objectivos, valores e significados; explorar e trabalhar problemas de culpa, remorso, perdão e reconciliação; incitar e facilitar a expressão religiosa; reformular objectivos de vida/metast, modificando-as de longo para curto prazo, de forma a serem cumpridos/alcançados; e encorajar o recurso a práticas de meditação, representação mental guiada, música, leitura, poesia e arte, que se centram mais no conforto que na cura.⁹⁴

Alguns foram os autores que se debruçaram sobre esta temática.^{35,86,94} Para estes, toda e qualquer pessoa que se encontre numa fase de vida delicada, poderá rezar, estar ligado à

terapia pela arte, música e dança, participar em retiros ou aderir a práticas de meditação, pertencer a um grupo específico de apoio espiritual, fazer leituras relaxantes, escrever poesia ou relembrar viagens, efectuar rituais espirituais e/ou religiosos/sagrados (baseados naquilo que o paciente considera apropriado para ele), realizar actividades com ligação à comunidade espiritual, apreciar o tempo de estar só e os momentos contemplativos, ou mesmo, estar referenciado a um grupo centrado na psicoterapia ou no aconselhamento, ou ainda, ser acompanhado por profissionais peritos em cuidados espirituais, como capelães ou assistentes espirituais, enfermeiros de paróquias, pastores ou outros conselheiros.

Retornando aos estudos desenvolvidos por Curtis, *et al.*³⁴, estes falam-nos também das chamadas *Competências Afetivas*. Nelas incluem o *suporte emocional* (isto é, ter compaixão pelo outro, manter atitude positiva e esperança, providenciar conforto e toque terapêutico e garantir respostas às necessidades emocionais manifestadas pelos doentes); e a *personalização de cuidados* (que consistem em personalizar e individualizar os cuidados prestados, em função de cada doente e família).

Em terceira instância, as *Competências de Comunicação*, já abordadas ao longo desta dissertação. Porém, importa ainda aprofundar um pouco mais esta temática. De acordo com os referidos autores, a *comunicação com o doente* passará por escutá-lo activamente, encorajar a formulação de questões, informar de forma honesta, transmitir as más notícias de forma cuidada e falar com os doentes acerca da morte, de acordo com as suas necessidades e atendendo à condição particular em que estes se encontram.

Segundo Puchalski, *et al.*⁸⁶ ouvir, estar presente e prestar atenção, são três qualidades que os técnicos podem utilizar para aceder, intervir e avaliar as necessidades espirituais. A fim de *ouvir* realmente, o técnico não deve identificar apenas papéis e funções. Preferencialmente, deverá utilizar o silêncio como forma de personalização e de contemplação. O ouvinte providencia um espaço interpessoal aberto e livre, no qual o paciente e a família podem

encontrar total aceitação e disponibilidade. A *presença* é a segunda qualidade requerida na prestação de cuidados espirituais, sendo mais do que apenas presença física. O ouvinte compassivo deve transmitir o conceito de que “eu estou aqui para ti”, sendo que o “eu” é mais importante do que o “eu próprio”. Ele deverá estar presente de uma forma que transcende tempo e espaço, criando-se uma relação de reciprocidade. A *atenção* é o terceiro instrumento a utilizar. Pode ser descrito como dar atenção, considerar e ser amável. Requer intensa concentração, aliada a um amplo conhecimento de implicações teológicas e espirituais. Os pacientes oferecem indicações acerca das suas ponderações espirituais através de linguagem simbólica e metáforas (ex. histórias de família, etc.), indicadores não verbais ou verbais directos - “O que é que eu fiz para merecer isto?”. De acordo com Pereira & Lopes⁸⁴, estes constituem os três pilares da empatia.

Como profissionais podemos escolher ignorar as indicações do paciente e suas famílias trabalhando as questões a um nível superficial, ou, mostrar-nos receptivos e aproximarmo-nos do outro, permitindo a relação de ajuda. Escolhendo este segundo caminho, entraremos na essência daquele ser que perante nós se apresenta⁸⁶, sendo que para alguns autores, os cuidados espirituais começam a partir do momento em que o profissional de saúde entra no quarto do doente.

De acordo com Pereira & Lopes⁸⁴, a forma como o técnico lida com as informações que lhe vão sendo partilhadas e pratica os cuidados, é a base dos cuidados espirituais. É obrigação do profissional criar um ambiente onde o paciente se sinta apoiado, cuidado e livre para partilhar quaisquer preocupações que tenha, demonstrando interesse pela sua narrativa e conferindo-lhe a oportunidade de, num contexto de confiança, confidencialidade e segurança, se exprimir acerca do que considera relevante sobre a sua existência. Acedemos assim, ao seu mundo íntimo. É nesta perspectiva que Hennezel⁵⁸ regista no seu livro *Diálogo com a Morte* - “*Quem tem o privilégio de acompanhar alguém na última fase de vida, sabe que estes entram num espaço de*

tempo muito íntimo. A pessoa, antes de morrer, tentará transmitir aos que a acompanham o essencial de si própria. Através de um gesto, de uma palavra, às vezes somente de um olhar, tentará dizer o que verdadeiramente conta e que ela nem sempre pôde ou soube dizer.” (p. 11).

Por seu lado, quem cuida e assiste integralmente pessoas à beira da morte, por sistema dá um testemunho invariável sobre o grande privilégio que é esse contacto tão íntimo e revelador. Muitos dos que se dedicam ao acompanhamento de doentes terminais nos últimos tempos de vida, falam da riqueza dessa troca e consideram um privilégio estar perto do que consideram ser “momentos extraordinariamente intensos e reveladores”. A confirmar este momento de transcendência, Hennezel^{23,59} descreve noutra das suas obras “*O ser humano não se reduz ao que vemos ou julgamos ver. É sempre infinitamente maior e mais profundo do que os nossos julgamentos limitados nos revelam. Na verdade, ele tarda em dizer a sua última palavra, numa procura permanente da plenitude e amadurecimento, sendo capaz de se transformar através das crises e das provas que a vida lhe dá.*” (p. 14). Dessa emoção pura, torna-se clara a noção da complexidade e riqueza de todos os seres humanos.

Porém, não é de todo fácil orientar este processo, sendo que muitos procuram treino e aperfeiçoamento destas capacidades. Se a esse treino juntarmos uma boa dose de bom senso, sensibilidade, receptividade e disponibilidade, conseguiremos a tão esperada presença compassiva. Esta estabelece o patamar para que o profissional esteja aberto à sua própria intuição, que se torna uma parte muito importante do diagnóstico e do tratamento. Vejamos, enquanto o médico pode assimilar todos os factos acerca dos sintomas e apresentação da doença, é igualmente importante que utilize os seus poderes de observação e intuição para conseguir mais dados. Por exemplo, uma tosse ou irritação na garganta poderá corresponder a um sintoma de ansiedade, que por sua vez, poderá ser detectado se o médico sentir o que se está a passar com o doente, para além das palavras trocadas. Estando completamente “presente”, as capacidades intuitivas dos médicos e/ou de outro técnico, podem ser fortalecidas.

Como já vimos anteriormente, é também importante reconhecer que os médicos transmitem para alguns pacientes um símbolo de autoridade, por isso é extremamente importante que estes não traíam a confiança que os segundos lhes depositam. Esta confiança é considerada o alicerce fundamental na estruturação dos Cuidados Paliativos e deve ser alcançada de forma consciente e activa. Há estudos que documentam a importância dessa relação médico-paciente. Desta feita, comunicar em Cuidados Paliativos significa resgatar a importância do afectivo, num ambiente em que tudo é baseado no efectivo.³³

A compaixão permite assim, fortalecer as relações que os médicos têm com os seus pacientes. Uma pesquisa de *Gallup* indicou que a maioria dos doentes responderam querer relações mais próximas com os seus médicos, ser ouvidos e ter alguém com quem partilhar os seus receios e preocupações. Um outro estudo reconheceu que quase 40% dos indivíduos consideraria muito importante que o seu médico falasse de questões espirituais com eles, se estivessem seriamente doentes, sendo que numa terceira investigação se pôde apurar que 77% dos doentes internados queriam que os seus médicos abordassem as suas necessidades espirituais. Este último, reconheceu uma situação de certo modo paradoxal. Uma quantidade substancial, quer de médicos quer de enfermeiros, consideravam-se responsáveis pela abordagem de questões espirituais com os pacientes que acompanhavam. Contudo, eles davam a tais questões pouca prioridade, comparativamente a outras necessidades, mesmo que de base considerassem estar perante um mau prognóstico.⁶⁹

Ainda dentro das competências comunicacionais, temos a chamada *educação do doente*. Esta recai sobre o fornecer informação inteligível, com o objectivo de aumentar a adesão do paciente aos tratamentos e cuidados que lhe são prestados e saber usar os seus recursos internos. O processo de envolvimento da família, através da comunicação e valorização das suas crenças e valores, corresponde à *inclusão e reconhecimento da família* enquanto elemento não menos importante e integrante das competências que estamos aqui a enunciar.

Na linha do que temos vindo a descrever até então, este é um processo *centrado nos valores do doente*, na medida em que respeita as suas crenças e escolhas, sem julgamentos; providencia respeito e humildade, aceitando a morte sem a encarar como um fracasso; e presta apoio na tomada de decisão, permitindo que doente e família participem no plano de cuidados e ponderem alternativas. Este sistema de cuidados centrado no doente, implica acessibilidade e continuidade dos cuidados, bem como, satisfação das necessidades do doente e família. Implica uma comunicação adequada e coordenação de trabalho de equipa, usando e respeitando o conhecimento de todos os seus membros, colocando questões, sabendo identificar os problemas e propondo a resolução dos mesmos de modo interdisciplinar. Como tal, este defende que o melhor modelo de cuidados advém da interdisciplinaridade, onde todos os membros da equipa de cuidados de saúde trazem as suas qualidades de peritos e experiência na prestação de cuidados dirigidos ao paciente.

Relativamente à prestação de cuidados espirituais, leia-se, a que técnico(s) ficará delegada esta abordagem, em geral, a literatura tende a defender que estes são cuidados interdisciplinares, sendo que cada membro da equipa terá responsabilidades neste âmbito. Para Rumbold⁹⁵ o ponto forte da abordagem interdisciplinar recai sobre a variedade de perspectivas e relações que se estabelecem, apesar da intervenção individual dos vários profissionais assentar em pressupostos básicos comuns.

De acordo com Santos⁹⁷, a discussão de casos entre os vários profissionais que integram a equipa, muitas vezes efectuada em contexto de reunião multidisciplinar e/ou sessões clínicas, é considerada uma ferramenta extremamente útil, pois acrescenta dados sobre o histórico do paciente e família e contribui para o crescimento profissional, individual e colectivo. Kristeller, *et al.*⁶⁹ realçam a necessidade de uma abordagem em equipa, na qual os papéis e as responsabilidades de cada elemento deverão estar claramente definidos.

Em suma, todo o profissional de cuidados paliativos deverá saber ouvir ativamente, ser empático e acompanhar o outro, reconhecer e responder à angústia sentida pelo paciente ajudando-o a descobrir o seu significado (ex. experiências de sofrimento, dor e perda), elucidar as suas preocupações fundamentais, identificar e responder às suas questões éticas e conflitos, oferecer recursos adicionais, criar espaços terapêuticos e de conforto (potenciadores de crescimento espiritual) e apoiar os colegas nas tomadas de decisão (ponderação de valores), não esquecendo a organização de momentos ou actividades que promovam a coesão da própria equipa. Tal permitir-nos-á entrar mais profundamente na dimensão do *saber-ser* mais que do *saber-fazer*.

2.6.2. Cuidados Espirituais Especializados/Psicoterapêuticos

De acordo com Barbosa⁷, poder-se-ão utilizar várias modalidades de cuidados, com racionais diversos, tendo em conta os diversos níveis integrativos da natureza humana e as necessidades e enquadramento cultural do doente.

Jung foi um dos conceituados autores na área da Psicologia e da Psicoterapia. Concedeu à religião e à espiritualidade um lugar especial, resgatando a questão da alma na psicoterapia, como aponta Giovanetti.⁴⁷ Este referiu-se à função transcendente, podendo esta ser entendida como uma ampliação da consciência. Muitos vêem nisso uma parceria entre a Psicologia e a Espiritualidade, assumindo-as como complementares.

Frankl⁴² discutiu a importância em se abordar a questão da busca pelo sentido no trabalho psicoterapêutico. Para este autor, esta procura está presente em toda a vida (incluindo no momento da morte) e envolve a liberdade para encontrar este sentido, tomando em consideração a criatividade, as experiências e a atitude existencial de cada ser humano. Referiu haver três grandes problemas existenciais: o sofrimento, a morte e a culpa, sendo da responsabilidade de cada pessoa, viver a vida plenamente. O sentido é encontrado nas

actividades que fazem parte da vida, evidenciando que as situações existenciais podem não mudar, mas sim a forma de encará-las. Qualquer fase da vida permite que se olhe para as situações que vão surgindo, de trabalho, das relações interpessoais, etc., podendo emergir novos significados. Tendencialmente, o processo psicoterapêutico que defendeu, serviria de estímulo a estas novas percepções.

Também Kübler-Ross⁷⁰, nas suas obras, discutiu a importância do desenvolvimento espiritual e, como psiquiatra, iniciou os seus trabalhos no acompanhamento de pessoas em fim de vida, integrando aspectos psicológicos e espirituais. No seu livro *Roda da Vida*, a autora afirma que a morte é um processo de transição, sendo seu objectivo, aliviar o sofrimento dos doentes e suas famílias, nessa fase. A base da sua intervenção assenta na prestação de cuidados diferenciados e cautelosos, para que o processo de sofrimento seja elaborado e não abortado.⁶⁸

Segundo Ancona-Lopez⁴, é fundamental que o psicoterapeuta, ao trabalhar os conteúdos trazidos pelo paciente, tome em consideração a sua experiência religiosa e espiritual, deixando que este expresse os seus valores e expectativas. Esta considera haver uma estreita relação entre religiosidade e saúde mental, tornando-se fundamental buscar o que é pessoal e significativo na vida de cada um e qual o seu sentido de pertença a uma dada comunidade religiosa. Ainda de acordo com esta autora, os psicólogos deverão conhecer e buscar referenciais para abordar a questão da religiosidade inserida na dimensão espiritual, para poder actuar de forma o mais consistente possível, ao longo de todo o processo terapêutico. Segundo defende, não se pode ignorar a questão religiosa, sendo necessário ter abertura suficiente para compreender as metáforas e os símbolos apresentados pelos pacientes.

Breitbart¹⁷ relata a sua experiência de inclusão de conteúdos espirituais em contexto psicoterapêutico de grupo com pacientes oncológicos - *Psicoterapia de Grupo Centrada no Sentido*. Este procedimento foi e é desenvolvido no Departamento de Psiquiatria e

Ciências do Comportamento do *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*, em Nova York. Nos vários grupos criados, têm sido abordados temas relacionados com o sofrimento causado pela doença, questionamentos existenciais e angústia no fim de vida. Segundo o autor tem demonstrado, o trabalho de grupo favorece a troca de experiências e o sentido de pertença, tendo o paciente a possibilidade de ajudar e ser ajudado e perceber que existe um propósito comum.

Tal como veremos mais à frente, o inspirador do seu trabalho é Viktor Frankl, que, no seu livro *Psicoterapia e Sentido da Vida*, lhe trouxe os alicerces para esta terapia. Frankl⁶⁸ reafirma a relevância de se incluir a dimensão da transcendência no trabalho psicoterapêutico, conferindo ao doente a possibilidade de ir para além de si, de ter uma compreensão maior da sua relação no mundo, ressaltando o cuidar da alma, sem que a psicoterapia se torne uma substituição da religião na vida da pessoa.

Quanto a Gimenes⁴⁶, à semelhança de Giovanetti⁴⁷, aponta para uma parceria entre a Psicologia e a Espiritualidade, que ajudará as pessoas no seu processo de morte e facilitará a transposição das etapas psicológicas e espirituais. Esta defende que se deve trabalhar o medo do desconhecido, pacificando os sentimentos de terror e ajudando a resolver ou desbloquear assuntos pendentes de várias ordens. O objectivo é conduzir à tranquilidade, calma e encontro com Deus ou entidade suprema/superior. A autora apresenta as várias etapas deste processo, afirmando que é muito importante que os cuidadores as reconheçam para poderem acompanhar, ajudar e “não atropelar”. Elas são: a *agonia* - quando a pessoa entra em contacto com as dores físicas, emocionais, sociais e espirituais; o *auto-julgamento* - quando há uma revisão das acções, atitudes e sentimentos em relação à vida; e a *entrega* - em que se dá a passagem para outro estado de consciência.

Como vemos, várias linhas de intervenção psicoterapêutica foram sendo criadas para trabalhar a dimensão espiritual/existencial. Inseridas nos Cuidados Espirituais

Especializados e/ou Psicoterapêuticos, destaco quatro dessas modalidades de intervenção: a Psicoterapia Existencial de Yalom^{31,39,98,104}, a Logoterapia de Frankl^{7,15,43,45,79}, a Terapia de Grupo Centrada no Significado desenvolvida por Breitbart^{11,15,16,17} e a Terapia da Dignidade de Chochinov.^{7,28,29,30,55}

2.6.3. Cuidados Espirituais Específicos/Religiosos

Como vimos, as psicoterapias centram-se nos aspectos emocionais, relacionais, interpessoais e conflituais internos do indivíduo e são conduzidas por (psico)terapeutas que fazem uma abordagem seguindo determinadas teorias, linhas de orientação e técnicas específicas, que lhes permitem delinear um plano de acção correspondente.

De acordo com Barbosa⁷, há que diferenciar as duas abordagens. Ao psicoterapeuta cabe dar *feedback* sem oferecer respostas explícitas e ao orientador religioso, utilizar questões exploratórias por vezes similares às colocadas pelo psicoterapeuta, sem nunca, porém, se destacar da promessa divina e amor eterno a Deus, proporcionando-lhe conforto espiritual.

Contextualizando um pouco mais esta questão, reportemo-nos aos estudos de Cassidy & Davies²² que verificaram que alguns capelães pertencentes à América do Norte (devido à existência da chamada CPE), ofereciam aconselhamento pastoral como uma forma distinta de cuidados religiosos. Desenvolvida na segunda metade do século passado, este tipo de abordagem resultava da fusão da Teoria Psicodinâmica de Freud com a Terapia Humanista Rogeriana e pretendia que o paciente adquirisse *insight* acerca de si próprio e dos conflitos que iria experimentando ao longo do seu percurso vital.

Apesar desta forma distinta de cuidados religiosos, o trabalho destes orientadores continua a diferenciar-se dos psicoterapeutas. Pese embora os primeiros possam e devam ter formação em Psicologia e Aconselhamento, não estão unicamente em representação de si próprios, mas também de Deus e/ou de uma comunidade religiosa. Como tal, procurarão integrar a narrativa

do doente num enquadramento religioso e utilizar a linguagem simbólica da comunidade. O seu papel passará por respeitar e compreender um “irmão sofredor”; considerar os seus aspectos existenciais, espirituais e morais; interpretar as experiências individuais à luz da religião, utilizando o seu saber teológico e experiência; e, sempre que possível e adequado, facilitar e aprofundar a vivência religiosa do outro, com possibilidade de disponibilização e realização de rituais religiosos efectivos.

Para Fürst & Doyle⁴¹ a pessoa com fé religiosa, usualmente formulará questões existenciais, baseadas numa linguagem religiosa que lhe é familiar, colocando a dimensão espiritual ao nível do relacionamento com Deus. Tendencialmente, encontrarão paz e conforto, após receberem sacramentos e/ou outras práticas religiosas. Por exemplo, sendo ungidas por óleos, comungando, ouvindo a palavra de Deus, assistindo a uma cerimónia religiosa, lendo a Bíblia, recebendo a visita do padre da sua paróquia, igreja ou templo, etc.

As questões existenciais poderão, no entanto, ser colocadas por pacientes que não professem fé religiosa ou apresentem uma filosofia de vida específica. Na fase terminal, tal como em qualquer outro momento da fase paliativa, será errado assumir que, subjacente a uma questão espiritual, estará sempre um componente religioso e que, perante esta, uma resposta religiosa será sempre pretendida. É também errado assumir que uma pessoa que apresente um longo percurso religioso terá imunidade a dúvidas religiosas ou perda temporária de fé.

Os capelães poderão ser uma fonte de ajuda importante, pois estes estão altamente treinados para lidar com estas questões. Porém, será correcto perguntar antecipadamente ao paciente se este gostaria de usufruir deste tipo de abordagem. Alguns dirão que se sentem constrangidos e envergonhados por terem desenvolvido este tipo de dúvidas (espirituais e/ou religiosas) e preferirão discuti-las e/ou partilhá-las com outras pessoas. Assim sendo, falar com um amigo, médico, enfermeiro, assistente social, ou mesmo um auxiliar da sua confiança, poderá ser

catártico, constituindo uma ajuda preciosa, mesmo que implique apenas a escuta activa, sem qualquer outro tipo de intervenção.

Aitken¹ reporta-se à realidade portuguesa, salientando que na nossa comunidade, as missas e cultos são parte do serviço de capelania, devendo por isso levar-se em conta, a liberdade deste tipo de cultos. Se a pessoa não pode ir à celebração religiosa na sua comunidade, esta deverá vir até ela, sendo realizada dentro do ambiente hospitalar (caso o paciente se encontre hospitalizado), com os devidos cuidados que o próprio contexto comporta. Neste âmbito, o orientador religioso será visto como fonte de suporte (espiritual) para o paciente, sua família e também para o(s) profissional(is) de saúde, mas nunca deverá esquecer-se de que aprende muito com os seus pacientes, principalmente, com aqueles que estão próximos da morte, como também é evidenciado por Kübler-Ross em várias das suas obras.

O seu trabalho deve sempre iniciar-se com a escuta daquele que perante si se apresenta, prestando toda a atenção à sua linguagem verbal e não-verbal. Com base nesta escuta, poderá identificar a(s) sua(s) crença(s), auscultar como esta(s) afecta(m) a sua vida, como encara a doença e se relaciona com o seu Deus, etc. A partir deste ponto, saberá como abordá-lo da melhor forma. Mesmo para o paciente não religioso, poder-se-ão usar outros sentidos da espiritualidade, como a arte e a música, ajudando-o a encontrar um sentido para a sua vida neste momento tão delicado, mas especial.

O adequado será o capelão responsável, organizar a sua capelania hospitalar (se for o caso), envolvendo orientadores de vários credos e contando com visitas de voluntários, que deverão (preferencialmente) decorrer em sistema rotativo, mantendo o serviço disponível 24 horas. Assim, religiosos externos de quaisquer credos poderão oferecer atendimento aos membros das suas comunidades, quer estejam hospitalizados ou no domicílio. Para tal, deverão ser orientados quanto à rotina hospitalar e aos limites definidos nas visitas e rituais propostos. É fundamental que o façam, pois só assim se garantirá o cuidado espiritual específico e

adequado ao paciente, ao mesmo tempo que se protege o hospital ou outros contextos em que este se encontre, de atitudes externas, muitas vezes extremas.

Em suma, psicoterapia e assistência espiritual comungam muitos pontos, sendo um dos principais elementos, a escuta atenta e cuidadosa. A psicoterapia tem como objectivo principal que a pessoa compreenda as suas questões, esclarecendo o intuito da sua actuação e facilitando as escolhas e caminhos a seguir. Aqui a prioridade é, efectivamente, as questões e não as respostas fornecidas pelo terapeuta. A orientação espiritual, por sua vez, tenta encaminhar no caminho a seguir, a partir da escuta atenta de questões cruciais formuladas pelo doente e/ou família.

3. PROPOSTA METODOLÓGICA

3.1. Objectivos

Tal como o brevemente descrito na introdução desta dissertação, existem dois objectivos centrais e/ou primários sobre os quais me irei debruçar, complementados por dois objectivos secundários que de seguida passarei a descrever.

No entanto, gostaria de ressaltar que, talvez por curiosidade e espírito crítico na abordagem das necessidades espirituais, acabei por aprofundar um pouco mais o questionário que me permitiu recolher informação acerca do tema, aplicando em paralelo, um outro instrumento de colheita de dados, este último, direccionado para o bem-estar espiritual dos próprios profissionais.

Penso que esta escolha enriquecerá o estudo em questão, consubstanciando os objectivos de base e dando “pistas” para projectos futuros, sejam eles respeitantes a construção de protocolos, definição de *guidelines* e/ou estruturação de procedimentos de actuação, criação de grupos de trabalho, etc.

3.1.1. Objectivos Primários

- Caracterizar as necessidades espirituais do doente em final de vida, na perspectiva dos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos;
- Caracterizar o tipo de abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida, na perspectiva de profissionais e/ou voluntários que integram Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas.

3.1.2. Objectivos Secundários

- Avaliar quais os *recursos* utilizados pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos na abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida;
- Identificar quais as *barreiras* que estão na base das dificuldades sentidas pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, na abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida.

3.2 Amostra

A população, deste estudo, será composta por todos os profissionais de Cuidados Paliativos. Na medida em que esta população é demasiado numerosa para poder ser estudada na sua totalidade, estabeleceu-se a população alvo, neste caso, profissionais e/ou voluntários que integram Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas.

A selecção das referidas Unidades e/ou Serviços é uma selecção por conveniência, sendo este um processo de amostragem não probabilístico e não representativo da população em estudo.^{40,107}

3.2.1. Critérios de Selecção e/ou Inclusão

De forma a assegurar a viabilidade do presente estudo, recorri a uma amostragem não probabilística, obtida de forma intencional (para muitos autores, amostra de conveniência), através do estabelecimento de alguns critérios.⁹³

Salienta-se como único critério de inclusão, a participação exclusiva de profissionais de Cuidados Paliativos de diferentes áreas de especialização e/ou voluntários, a desempenhar funções em Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas.

3.2.2. Critérios de Exclusão

Excluem-se todos os profissionais e/ou voluntários que não integrem Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas, que não detenham formação na área e que se mostrem pouco receptivos e renitentes em participar no estudo.

3.2.3. Caracterização da Amostra

A amostra definitiva deste estudo foi constituída por 57 participantes, cujas características se enquadram nos parâmetros de selecção pretendidos. Por uma questão de facilitação, as suas características serão apresentadas aquando da descrição dos resultados quantitativos.

3.3. Procedimento

3.3.1. Contacto inicial com as Unidades/Equipas de Cuidados Paliativos

Para aceder ao registo das Equipas de Cuidados Paliativos que estão neste momento a funcionar e por uma questão de facilitação, procedeu-se à recolha da listagem disponível na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, tendo em vista a obtenção da informação desejada. A esta optei por adicionar uma Unidade que está a funcionar no Centro do país, igualmente credível e cujos profissionais e/ou voluntários se enquadram nos critérios de selecção anteriormente descritos.

3.3.2. Implementação da Investigação

Estando na posse dos dados necessários, entrei em contacto com as várias Unidades e/ou Equipas disponíveis na fonte supracitada. Num primeiro momento, enviei documento de apresentação (sumária) do estudo que pretendia implementar (Anexo I), sendo este endossado aos Conselhos de Administração das Instituições pretendidas e, num segundo momento, aos

respectivos Serviços e/ou Unidades de Cuidados Paliativos que lhe eram adstritos. A este foram anexos outros documentos, considerados necessários para que a apreciação e prossecução do estudo se efectivasse, nomeadamente: Projecto de Investigação de Tese de Mestrado (Anexo II), comprovativo de autorização de realização do estudo pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa (Anexo III), informação ao participante e consentimento informado (Anexo IV) a ser assinado pelo investigador e participante (caso estes aceitem colaborar no estudo) e cópia dos instrumentos de colheita de dados (Anexo V).

Neste mesmo documento era ainda salvaguardado o facto da participação no estudo e consequente preenchimento dos questionários ser voluntário e não obrigatório, anónimo/confidencial e individual. Comprometi-me, também, a realizar contacto telefónico e/ou electrónico com os mesmos, para confirmar e/ou infirmar acusação da recepção das referidas informações/documentos e proceder a esclarecimento de dúvidas que pudessem surgir.

3.4. Metodologia

O presente estudo é exploratório, visando-se caracterizar as necessidades espirituais dos doentes em final de vida e o tipo de abordagem desenvolvida pelos profissionais de diversas especialidades e/ou voluntários que os assistem e integram Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas.

Pretende-se, igualmente, que esta caracterização englobe o levantamento de recursos e estratégias que estes técnicos utilizam e as barreiras que encontram e dificultam a sua intervenção no que respeita a este domínio.

A recolha de dados decorreu entre Novembro de 2009 (início de envio de documentação para as diversas instituições e primeira solicitação de mais exemplares de questionários para preenchimento) e Janeiro de 2011 (recepção dos últimos instrumentos preenchidos). Neste período, foram enviados via correio, 177 questionários

para 20 Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos nacionais, tendo sido devolvidos de 10 dessas Unidades/Serviços que aceitaram formalmente participar (Anexo VI), 57 exemplares devidamente preenchidos.

Há que referir que as datas de preenchimento dos questionários variam entre 06/01/2010 e 31/08/2010, sendo que, apenas 3 dos questionários devolvidos não tinham a data preenchida.

3.4.1. Metodologia de Recolha de Dados

Para além de exploratório, este estudo é também misto, uma vez que foram utilizadas duas metodologias distintas de análise/tratamento dos dados: a qualitativa e a quantitativa.

Num primeiro momento recorreu-se a uma abordagem qualitativa de carácter exploratório e com significado descritivo, através da análise das respostas obtidas em algumas questões abertas, colocadas ao longo do *Questionário Sobre Necessidades Espirituais* (QSNE).

Em segundo tempo, uma metodologia quantitativa de tipo transversal (todas as medições realizadas num único momento), utilizada no tratamento de dados obtidos nas respostas fechadas do QSNE e do *Spiritual Well-Being Questionnaire* (SWBQp).

3.4.2. Descrição dos Instrumentos de Avaliação e Justificação da Escolha

3.4.2.1. Questionário Sobre Necessidades Espirituais (QSNE)

O primeiro instrumento de colheita de dados utilizado neste estudo foi baseado no *Cuestionario sobre Necesidades Espirituales*, desenvolvido por Puigarnau, *et al.*⁸⁹, publicado na Revista de Medicina Paliativa, em 2008 (Anexo VII). O questionário original é composto por uma só página, estruturado em duas partes distintas. Este pretende ser respondido de

forma individual (auto-preenchimento) e voluntária, assegurando a regra da confidencialidade e/ou anonimato.

O instrumento que construí não resultou de uma tradução directa do questionário supramencionado, com validação efectiva dos seus autores. Apesar deste facto, acabei por me corresponder via correio electrónico com um dos co-autores do questionário original – Jorge Maté Mendez (Psicólogo na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Catalão de Oncologia, em Barcelona), expressando-lhe o meu desejo em desenvolver a minha tese de mestrado na área da espiritualidade. O referido técnico sugeriu-me algumas leituras, incluindo um pequeno Guia construído pelo Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade da SECPAL⁴⁹ (do qual o mesmo faz parte), que faz menção aos referidos artigo e questionário. Estes serviram de mote à construção de um dos instrumentos utilizados neste estudo, sendo importante referir que partilhei com o autor todo o processo de construção do mesmo, incluindo a sua versão final. Como poderemos verificar, este resultou mais extenso, talvez pela curiosidade e necessidade de aprofundar um pouco mais os mediadores que poderiam influenciar directa ou indirectamente a caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida. Tal como no questionário original, este obedece às mesmas regras de resposta e anonimato (Anexo V).

O QSNE é constituído por 5 páginas, nas quais se procede, em primeira instância, à inventariação dos dados sócio-demográficos dos participantes, seguidos de 24 questões deliberadamente simples, claras, objectivas e concisas.

As duas primeiras debruçam-se sobre a caracterização/definição das necessidades espirituais do doente em final de vida, de acordo com a visão integrada dos profissionais respondentes, e as procedentes, à sua abordagem (avaliação e intervenção), incluindo, entre outros aspectos, o levantamento dos recursos utilizados por estes técnicos e as limitações sentidas pelos mesmos, ao abordar este tipo de necessidades.

Das 24 perguntas colocadas, 4 são perguntas abertas (em que a informação recolhida será trabalhada qualitativamente, mediante uma análise sistemática de conteúdo, que permita classificar e categorizar essa mesma informação), 10 mistas, por serem perguntas fechadas seguidas de perguntas abertas, consideradas exploratórias/esclarecedoras dos motivos da escolha efectuada (como tal, sujeitas a análise qualitativa e tratamento estatístico) e 10 perguntas fechadas (compostas por respostas pré-definidas em que o participante poderá seleccionar a que mais se aproxima da sua realidade, sendo estas sujeitas a tratamento estatístico posterior).

No total de 20 perguntas fechadas, 15 utilizam uma escala de *Likert* de 5 pontos (de 1=Não/Nenhum(ns)/Nunca/0% a 5=Todos/Sim/Sempre/>76%), 2 apresentam possibilidades de resposta de 1=Não a 2=Sim, e finalmente, 2 utilizam uma escala de *Likert* de 3 pontos, em que 1 poderá corresponder a Menor ou Não, 2 a Igual ou Talvez e 3 a Maior ou Sim.

Esta escala permite-nos descrever a frequência de ocorrência de cada item solicitado, de forma a explorar o grau de dificuldade dos profissionais das várias áreas de especialidade e/ou voluntários, em identificar, reconhecer e responder às necessidades espirituais do doente em final de vida. Pretende-se, igualmente, aceder ao nível de impacto e espaço que a espiritualidade ocupa, quer no trabalho diário desenvolvido por estes profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, quer a título pessoal.

Os motivos que me levaram a optar por este questionário, recaem sobre o facto de este me parecer bastante abrangente, completo e capaz de explorar a importância conferida às supramencionadas necessidades, bem como, modo como estas têm vindo a ser abordadas e cuidadas pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos (portugueses), teoricamente despertos para lhes dar resposta.

3.4.2.2. Spiritual Well-Being Questionnaire (versão portuguesa)

Tal como o reportado anteriormente, Fisher⁵³ conceptualiza o conceito de *Bem-estar Espiritual (BEE)* como uma forma de estar dinâmica, que se reflecte na qualidade das relações que o indivíduo estabelece, em quatro domínios da existência humana: consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com algo ou Alguém que o transcende. A partir desta definição (empiricamente confirmada em entrevistas com professores) e com base numa revisão de definições e medidas pré-existentes do conceito, Gómez & Fisher⁵⁰ desenvolveram o *Spiritual Well-being Questionnaire - SWBQ*. Esta nova operacionalização para o constructo, avalia as quatro dimensões referidas (pessoal, comunitária, ambiental e transcendental) e permite obter uma medida global de BEE, resultante da adição dos diferentes domínios.

Em 2008, Gouveia, *et al.*⁵³ apresentaram os resultados psicométricos preliminares da adaptação portuguesa deste questionário para a população normativa, referindo-se mais concretamente às propriedades estruturais do SWBQp (versão portuguesa) e em 2009⁵⁴, a análise confirmatória da sua estrutura factorial.

O SWBQp é um questionário de auto-preenchimento, constituído por 20 itens, distribuídos de igual forma (5 itens) para avaliarem cada uma das quatro sub-escalas de BEE (pessoal, comunitária, ambiental e transcendental). Assim, para a sub-escala “pessoal” correspondem os itens 5, 9, 14, 16 e 18; para a sub-escala “comunitária”, os itens 1, 3, 8, 17 e 19; à sub-escala “ambiental”, os itens 4, 7, 10, 12 e 20; e finalmente, para a sub-escala “transcendental”, os itens 2, 6, 11, 13 e 15.

Ao respondente é pedido que identifique em que medida sente que cada afirmação reflecte a sua experiência pessoal actual. Os itens são avaliados numa escala de 5 pontos (variando de 1=muito pouco a 5=totalmente). Todos os itens são formulados positivamente e o resultado é obtido pela média das respostas atribuídas aos itens de cada sub-escala.

Os autores originais apresentam bons resultados de fiabilidade e validade para todas as sub-escalas, com valores de consistência interna para diferentes sub-amostras variando entre $\alpha=.76$ e $\alpha=.95$.^{50,51}

A opção relativamente à utilização deste instrumento para avaliar o bem-estar espiritual dos profissionais que aceitaram participar neste estudo, prendeu-se, essencialmente, com o facto de se tratar de um instrumento de fácil e breve aplicação. Nesta medida, solicitei autorização (via correio electrónico) para utilização do referido questionário, aos autores que adaptaram este instrumento para a população portuguesa, apresentando esse documento em anexo, acrescido de comprovativo de publicação da análise confirmatória da sua estrutura factorial (Anexo V).

No capítulo seguinte apresentam-se os resultados com as análises (qualitativa e quantitativa) dos dados obtidos.

4. RESULTADOS

4.1. Análise dos Dados

Tal como o referido anteriormente, foram utilizadas duas metodologias – a qualitativa e a quantitativa. Na qualitativa procedeu-se à análise de conteúdo da informação obtida. Segundo Bardin⁹ este método permite tratar de forma metódica, as informações em certa profundidade, possibilitando a sua classificação e categorização, por ser considerado “... *o método das categorias, espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem.*” (p. 39).

No que respeita às respostas obtidas nas perguntas fechadas e após construção de categorias decorrentes das respostas às perguntas abertas, utilizou-se a metodologia quantitativa. Os dados recolhidos foram tratados e analisados com recurso a software informático, nomeadamente, Microsoft Office EXCEL (Office 2003) e SPSS versão 17.0 (SPSS Inc., Chicago).

Foram realizadas análises estatísticas de tipo descritivo/exploratório, recorrendo-se à utilização de frequências absolutas e relativas, a medidas de tendência central (média e mediana) e medidas de dispersão (desvio-padrão e variação).

4.2. Apresentação dos Resultados

4.2.1. Resultados Quantitativos

Dos 177 questionários enviados, 57 foram devolvidos, sendo o *ratio* de retorno de 32%.

No que respeita à caracterização da amostra, as características demográficas dos participantes são as seguintes: em relação ao género, o grupo é constituído por 40 elementos do sexo feminino e 17 elementos do sexo masculino.

A idade média dos participantes ($n=56$) é de 40 anos, com um $DP=9,1$, sendo as idades variáveis entre os 24 e os 64 anos.

No que respeita à classe profissional ($n=57$), os questionários foram respondidos por 10 médicos (17,5%), 26 enfermeiros (45,6%), 4 assistentes sociais (7%), 8 psicólogos (14%), 2 auxiliares de acção médica (3,5%), 3 voluntários (5,3%), 2 capelães (3,5%), 1 assistente espiritual (1,8%) e 1 farmacêutico (1,8%), sendo que este último se integra na categoria “Outros”.

Quanto à formação que estes detêm na área dos Cuidados Paliativos ($n=49$), 22 (44,9%) realizaram o Curso Básico (18 a 45 horas de formação), 6 (12,2%), o Curso Avançado (90 a 180 horas de formação) e 21 (42,9%), o Curso Especializado (280 ou mais horas de formação). Relativamente ao número de anos de actividade na área dos Cuidados Paliativos ($n=56$), obteve-se uma média de 4 anos ($DP=2,8$), com um intervalo de tempo que varia entre meio ano e 17 anos.

Caracterização da Amostra			
		Fi	%
Sexo (n=57)	H	17	29,8
	M	40	70,2
Idade (n=56)	[24 - 34[16	28,6
	[34 - 44[17	30,4
	[44- 54[20	35,7
	≥ 54 anos	3	5,4
	<i>Média (DP) = 40,45 (9,12)</i>		
Classe profissional (n=57)	Médico	10	17,5
	Enfermeiro	26	45,6
	Assistente social	4	7,0
	Psicólogo	8	14,0
	Auxiliar de acção médica	2	3,5
	Voluntário	3	5,3
	Capelão	2	3,5
	Assistente espiritual	1	1,8
	Outro ¹	1	1,8
Formação na Área dos Cuidados Paliativos (n=49)	Curso básico (18 a 45 horas de formação)	22	44,9
	Curso avançado (90 a 180 horas de formação)	6	12,2
	Curso especializado (≥ 280 horas de formação)	21	42,9
Tempo de trabalho na Área dos Cuidados Paliativos (anos) (n=56)	[0,5 – 2]	19	33,9
]2 - 3,5]	21	37,5
]3,5 - 5]	9	16,1
	> 5 anos	7	12,5
	<i>Média (DP) = 3,93 (3,88)</i>		

Tabela 1. Caracterização da Amostra

Dos 57 respondentes que integram as 10 Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas que aceitaram participar neste estudo, 27 pertencem à Região Sul (47,4%), 22 à Região Centro (38,6%) e 8 à Região Norte (14%). Em média estas equipas são constituídas por 24 elementos (DP=23,7), existindo, no entanto, uma grande variabilidade de valores, sendo que estes oscilam entre 4 e 73 elementos.

¹ Farmacêutica.

Segundo mais de três quartos dos participantes, as suas equipas integram as seguintes classes profissionais: enfermeiro(s) (98%), médico(s) (95%) e psicólogo(s) (81%). Mais de metade dos participantes, referem ainda fazer parte da constituição das suas equipas, a par dos profissionais anteriormente referidos, outros elementos, tais como: assistente social (65%), auxiliar(es) de acção médica (61%), voluntário(s) (58%), capelão (56%) e fisioterapeuta (53%). Apenas nove participantes (15,8%) referiram a existência de assistente espiritual na sua equipa e dois, de outros profissionais, nomeadamente, psicomotricista e terapeuta ocupacional (3,5%).

Caracterização das Equipas de Cuidados Paliativos			
		Fi	%
Região (n=57)	Sul	27	47,4
	Centro	22	38,6
	Norte	8	14,0
Número de elementos da Equipa de Cuidados Paliativos? (n=45)	[0 - 10[16	35,6
	[10 - 20[9	20,0
	[20- 30[9	20,0
	≥ 30 elementos	11	24,4
	<i>Média (DP) = 23,71 (23)</i>		
Grupos profissionais que a equipa engloba (n=57)	Médicos	54	94,7
	Enfermeiros	56	98,2
	Assistentes sociais	37	64,9
	Psicólogos	46	80,7
	Fisioterapeutas	30	52,6
	Dietistas/Nutricionista	28	49,1
	Auxiliares de acção médica	35	61,4
	Voluntários	33	57,9
	Capelães	32	56,1
	Assistentes espirituais	9	15,8
	Outros(s) ²	2	3,5

Tabela 2. Caracterização das Equipas de Cuidados Paliativos

² As respostas incluíram psicomotricista e terapeuta ocupacional.

Resultados Quantitativos obtidos no Questionário sobre Necessidades Espirituais

Os resultados da análise quantitativa relativa ao *Questionário sobre Necessidades Espirituais* estão descritos nas Tabelas 3 e 4, que correspondem às “Atitudes e práticas relacionadas com as necessidades espirituais”, englobando as respostas obtidas nas questões 3, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 16, 18, 19, 20 e 21. A primeira destas tabelas discriminará as percentagens obtidas (% em linha).

Atitudes e práticas relacionadas com as necessidades espirituais (% em linha)					
	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
3. É-lhe difícil identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida? (n=56)	1,8	17,9	55,4	21,4	3,6
6. Considera importante dar resposta a essas necessidades? (n=56)	-	-	10,7	16,1	73,2
7. Na sua opinião, poderá a satisfação das necessidades espirituais ser promotora de uma maior qualidade de vida? (n=55)	-	-	9,1	34,5	56,4
8. Grau de acordo com a afirmação: “A maioria dos Profissionais de Saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida”. (n=55)	7,3	18,2	47,3	25,5	1,8
10. Com que frequência tem oportunidade de falar sobre essas necessidades com os doentes que acompanha em final de vida? (n=55)	-	16,4	43,6	32,7	7,3
11. É-lhe difícil abordar este tema com a referida população de doentes? (n=55)	10,9	27,3	47,3	12,7	1,8
12. Presentemente, sente-se capacitado(a) para dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida? (n=56)	-	19,6	50,0	21,4	8,9
16. Em algum momento da sua prática clínica se sentiu inseguro(a) ao abordar o tema...? (n=57)	12,3	15,8	57,9	12,3	1,8
18. Nas sessões clínicas ou reuniões interdisciplinares da sua equipa, com que frequência surge o tema...?	7,3	20,0	38,2	30,9	3,6
19. É-lhe fácil partilhar com os restantes elementos da equipa as suas fragilidades....? (n=57)	1,8	12,3	33,3	33,3	19,3
20. Com que periodicidade sente necessidade de fazer leituras sobre espiritualidade...? (n=57)	1,8	15,8	36,8	38,6	7,0
21. Com que frequência reflecte sobre as suas próprias necessidades espirituais? (n=56)	1,8	8,9	32,1	35,7	21,4

Tabela 3. Atitude e práticas relacionadas com as necessidades espirituais (% em linha)

Na Tabela 4 poderemos visualizar as respectivas frequências absolutas (Fi).

Atitudes e práticas relacionadas com as necessidades espirituais (Fi)					
	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
3. É-lhe difícil identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida? (n=56)	1	10	31	12	2
6. Considera importante dar resposta a essas necessidades? (n=56)	0	0	6	9	41
7. Na sua opinião, poderá a satisfação das necessidades espirituais ser promotora de uma maior qualidade de vida? (n=55)	0	0	5	19	31
8. Grau de acordo com a afirmação: “A maioria dos Profissionais de Saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida”. (n=55)	4	10	26	14	1
10. Com que frequência tem oportunidade de falar sobre essas necessidades com os doentes que acompanha em final de vida? (n=55)	0	9	24	18	4
11. É-lhe difícil abordar este tema com a referida população de doentes? (n=55)	6	15	26	7	1
12. Presentemente, sente-se capacitado(a) para dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida? (n=56)	0	11	28	12	5
16. Em algum momento da sua prática clínica se sentiu inseguro(a) ao abordar o tema...? (n=57)	7	9	33	7	1
18. Nas sessões clínicas ou reuniões interdisciplinares da sua equipa, com que frequência surge o tema...? (n=55)	4	11	21	17	2
19. É-lhe fácil partilhar com os restantes elementos da equipa as suas fragilidades....? (n=57)	1	7	19	19	11
20. Com que periodicidade sente necessidade de fazer leituras sobre espiritualidade...? (n=57)	1	9	21	22	4
21. Com que frequência reflecte sobre as suas próprias necessidades espirituais? (n=56)	1	5	18	20	12

Tabela 4. *Atitude e práticas relacionadas com as necessidades espirituais (Fi)*

No que respeita à dificuldade sentida pelos referidos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, em identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida (pergunta nº 3), num $n=56$, 1 (cerca de 2%) considera nunca ter sentido essa dificuldade, 10 (cerca de 18%) poucas vezes a ter sentido, 31 (cerca de 55%) a ter sentido algumas vezes, 12 (cerca de 21% dos casos) muitas vezes sentir essa dificuldade, e 2 (cerca de 4%) sempre a ter sentido. Assim, poder-se-á afirmar que a maioria dos profissionais e/ou voluntários admite apresentar “alguma” dificuldade em identificar este tipo de necessidades (55%), sendo que um grupo considerável destes elementos (25%), revela muita ou extrema dificuldade em o conseguir. No cômputo geral mais de 50% dos participantes admitiram apresentar pelo menos alguma dificuldade em identificar este tipo de necessidades

Face à questão nº 6 “Considera importante dar resposta a essas necessidades?” ($n=56$), 6 dos participantes (cerca de 11%) consideram-no algumas vezes importante, 9 (cerca de 16%) muitas vezes importante, e 41 (cerca de 73%) sempre importante lhes dar resposta, o que nos indica que a maioria destes profissionais e/ou voluntários reconhecem a importância em dar resposta e/ou atender a este tipo de necessidades.

Quando na pergunta nº 7 estes profissionais foram questionados acerca da “relação” entre a satisfação das necessidades espirituais dos doentes que acompanham, com o aumento da sua qualidade de vida ($n=55$), 5 (cerca de 9%) dos participantes consideraram haver alguma relação entre estas duas dimensões, 19 (cerca de 35%) “muita” relação entre ambas, e 31 (cerca de 56%) haver uma relação directa, não sendo (quanto a mim) abusivo referir, que para a maioria dos respondentes, a satisfação das necessidades espirituais deste tipo de doentes será promotora do aumento da sua qualidade de vida (90%).

Na questão número 8, perante a afirmação: “A maioria dos profissionais de saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida”, num $n=55$, 4 (cerca de 7%) dos respondentes revelam nunca

concordar com a afirmação, 10 (cerca de 18%) poucas vezes concordar com a afirmação, 26 (cerca de 47%) concordar algumas vezes, 14 (cerca de 26%) concordar muitas vezes, e 1 participante (cerca de 2%) concordar totalmente com a afirmação. Grosso modo, poderemos afirmar que grande parte dos participantes admite concordar a determinado nível com a afirmação colocada (47% para “algumas vezes”), sendo de realçar que 28% concordam muitas vezes ou totalmente com a mesma.

Através dos resultados obtidos na questão nº 10, foi possível constatar que num $n=55$, 9 dos participantes (cerca de 16% dos casos) afirmam ter pouca oportunidade de falar com os pacientes acerca das suas (dos doentes) necessidades espirituais, 24 (cerca de 44%) falarem algumas vezes, 18 (cerca de 33%) fazerem-no muitas vezes, e 4 (cerca de 7%) falar sempre sobre as mesmas. Assim, um grupo considerável de profissionais e/ou voluntários expressam muitas vezes ou sempre abordar o tema das necessidades espirituais com os seus doentes (40%).

Foi também questionado a estes profissionais e/ou voluntários, o quão difícil era para si a abordagem deste tema, com a referida população de doentes (pergunta nº 11). Neste âmbito, num n de 55 participantes, 6 dos respondentes (cerca de 11% dos casos) referem nunca ter sentido essa dificuldade, 15 (cerca de 27%) poucas vezes ter sentido essa dificuldade, 26 (cerca de 47%) algumas vezes a ter sentido, 7 (cerca de 13%) muitas vezes a sentir, e 1 (cerca de 2%) sempre a sentir. Como se pode aferir, 38% dos casos consideram não ter dificuldade em abordar o tema com os doentes que acompanham, apesar da maior parte dos participantes (47%) optar por uma posição intermédia (“algumas vezes”) nas opções de resposta e apenas 15% assumir muita ou total dificuldade em abordar o supracitado tema.

Relativamente à questão 12 que remete para a reflexão do profissional e/ou voluntário acerca do facto de se sentir ou não capacitado para dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que acompanham ($n=56$), 11 participantes (cerca de 20% dos casos) referem que

poucas vezes se sentem capacitados para dar resposta a este tipo de necessidades, 28 (50%) referem algumas vezes sentir essa capacitação, 12 (cerca de 21%) sentir-se muitas vezes capacitados, e 5 (cerca de 9%) sentir-se sempre capacitados para o fazer. Uma vez mais verificamos que a maioria das respostas recai sobre a opção intermédia (“algumas vezes”). Apesar de tal se voltar a verificar, cerca de 30% dos respondentes (grupo considerável) consideram sentir-se muitas vezes ou sempre capacitados para dar resposta às necessidades espirituais dos doentes paliativos que acompanham.

No que respeita à insegurança sentida ao abordar o referido tema (pergunta nº 16), num $n=57$, 7 casos (cerca de 12%) expressam nunca ter sentido essa insegurança, 9 (cerca de 16%) poucas vezes a ter sentido, 33 (cerca de 58%) a ter sentido algumas vezes, 7 (cerca de 12%) muitas vezes a ter sentido, e 1 (cerca de 2%) sempre a sentir. Poderemos extrair destes resultados que, a maioria dos participantes (acima dos 50%), em algumas situações e a determinado momento, já se sentiram inseguros ao abordar o tema das necessidades espirituais.

Face à questão 18, referente à frequência com que surge o tema das necessidades espirituais no decurso das reuniões interdisciplinares de equipa, considerando um $n=55$, 4 desses respondentes (cerca de 7%) referem que o tema nunca é abordado nas referidas sessões de trabalho, 11 (cerca de 20%) praticamente nunca o ser, 21 (cerca de 38%) ser abordado algumas vezes, 17 (cerca de 31%) ser abordado muitas vezes, e 2 (cerca de 4%) ser sempre abordado. Apenas 27% dos participantes referiram que este tema não é nunca ou quase nunca abordado nas sessões clínicas de trabalho.

Considerando o total de participantes ($n=57$), 1 (cerca de 2%) afirma nunca lhe ser fácil partilhar com os restantes elementos da equipa as suas fragilidades, apreensões e/ou medos relativamente à abordagem das necessidades espirituais dos doentes, 7 (cerca de 12%) poucas vezes o ser, 19 (cerca de 33%) consideram algumas vezes tal resultar fácil, 19 (cerca de 33%) muitas vezes o ser, e 11 (cerca de 19%), sempre lhes ser fácil essa partilha. Assim, na resposta

à pergunta nº 19, a maioria dos respondentes expressa facilidade em partilhar com a equipa as suas fragilidades, medos e apreensões neste campo (52%).

Quanto à questão nº 20, que remete para a periodicidade com que estes profissionais e/ou voluntários sentem necessidade de efectuar leituras sobre espiritualidade/necessidades espirituais ($n=57$), 1 (cerca de 2% dos casos) revela nunca sentir essa necessidade, 9 (cerca de 16%) poucas vezes a sentir, 21 (cerca de 37%) sentir essa necessidade algumas vezes, 22 (cerca de 39% dos participantes) expressam sentir muitas vezes essa necessidade, e 4 (cerca de 7%) sempre a sentir. A maior parte destes participantes parece valorizar as referidas leituras, expressando sentir “muitas vezes” ou “sempre” necessidade de as realizar (46%).

Relativamente à pergunta nº 21, onde se explora a frequência com que os profissionais e/ou voluntários reflectem sobre as suas próprias necessidades espirituais ($n=56$), 1 respondente (cerca de 2% dos casos) considera nunca fazer esta reflexão, 5 (cerca de 9%) poucas vezes a fazer, 18 (cerca de 32%) reflectir algumas vezes sobre as suas próprias necessidades espirituais, 20 (cerca de 36% dos casos) realizar esta reflexão muitas vezes, e 12 (cerca de 21%) realizá-la sempre. Estes valores indicam que 57% dos participantes expressam realizar exercícios de auto-reflexão “muito” frequentemente ou “sempre”.

Na tabela seguinte, referente ao “Grau de importância atribuído às necessidades espirituais e proporção de doentes que expressam e/ou gostariam de ver atendidas tais necessidades” apresento os resultados obtidos nas questões 4, 5 e 9.

Grau de importância atribuído às necessidades espirituais e proporção de doentes que expressam/ gostariam de ver atendidas tais necessidades			
		Fi	%
4. Qual o grau de importância que atribui às necessidades espirituais comparativamente às necessidades físicas, psicológicas e sociais? (n=56)	Menor	3	5,4
	Igual	42	75,0
	Maior	11	19,6
5. Da sua prática clínica, que percentagem aproximada de doentes que acompanha em final de vida lhe expressam necessidades espirituais? (n=56)	1% a 25%	21	37,5
	26% a 50%	19	33,9
	51% a 75%	11	19,6
	>76%	5	8,9
9. Da sua sensibilidade clínica, que proporção aproximada de pacientes gostaria de ver atendidas as suas necessidades espirituais? (n=56)	Uma minoria	1	1,8
	Alguns	12	21,4
	A maioria	27	48,2
	Todos	16	28,6

Tabela 5. *Grau de importância atribuído às necessidades espirituais*

Assim, no que respeita à questão 4 referente ao grau de importância que o participante atribui às necessidades espirituais comparativamente às necessidades físicas, psicológicas e sociais (n=56), 3 dos respondentes (cerca de 5% dos casos) atribuem-lhe menor importância, 42 (75%) igual relevância, e 11 (cerca de 20%) maior importância.

Quando questionados acerca da percentagem aproximada de doentes que acompanham em final de vida, que lhe expressam necessidades espirituais (n=56), 21 (cerca de 38% dos casos) apontam o intervalo de 1 a 25% dos doentes, 19 (cerca de 34%), o intervalo de 26 a 50% dos casos que acompanham, 11 (cerca de 20%), o intervalo de 51 a 75% desses pacientes e 5 (cerca de 9%), apontam valor maior ou igual a 76% dos doentes que acompanham. No cômputo geral, na resposta à pergunta nº 5, apenas 16 profissionais e/ou voluntários (cerca de 29%) consideram que 50% ou mais dos pacientes que acompanham (em final de vida), lhe expressam as suas preocupações espirituais.

Quanto à questão 9: “Da sua sensibilidade clínica, que proporção aproximada de pacientes gostaria de ver atendidas as suas necessidades espirituais”, num $n=56$, 1 participante (cerca de 2% dos casos) refere uma minoria, 12 (cerca de 21%) seleccionam a opção alguns, 27 (cerca de 48%) consideram que a maioria e 16 dos respondentes (cerca a de 29%) revelam considerar que todos os doentes. Assim, para a maioria destes profissionais, a maior parte dos pacientes que acompanham nesta fase específica da sua existência, gostariam de ver devidamente atendidas as suas necessidades espirituais.

A Tabela 6 referente aos “Instrumentos e protocolos usados para avaliar e intervir sobre as necessidades espirituais”, remete para as questões 14 e 15.

Instrumentos e protocolos usados - avaliar e intervir			
		Fi	%
14. Aplica algum instrumento de rastreio que lhe permita avaliar de forma estruturada as necessidades espirituais destes doentes? ($n=55$)	Não	47	85,5
	Sim	8	14,5
15. Utiliza algum protocolo e/ou metodologia que lhe permita intervir de forma estruturada sobre as necessidades espirituais destes doentes? ($n=55$)	Não	51	91,1
	Sim	5	8,9

Tabela 6. *Instrumentos e protocolos usados*

No que se refere à primeira, é questionado ao participante se este aplica algum instrumento de rastreio que lhe permita avaliar de forma estruturada as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida. Num total de 55 participantes, 47 dos mesmos (cerca de 85% dos casos) referiram não aplicar qualquer instrumento de rastreio e 8 (cerca de 15%) afirmaram efectuar essa aplicação.

Questionando os profissionais e/ou voluntários acerca da utilização de um protocolo e/ou metodologia que lhes permita intervir de forma estruturada sobre as necessidades espirituais dos referidos doentes (pergunta nº 15), em 55 respondentes, 51 (cerca de 91% dos casos)

referem não os utilizar e 5 (cerca de 9%) confirmam utilização de protocolo e/ou metodologia que permita intervir estruturadamente sobre as supramencionadas necessidades.

Os resultados da questão 17 são apresentados na Tabela 7. Esta remete para o levantamento de quais os “Técnico(s) responsável(eis) pela abordagem das necessidades espirituais ao doente em final de vida” segundo a perspectiva dos participantes deste estudo ($n=56$).

Técnico(s) responsável(eis) pela abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida			
		Fi	%
17. Técnico responsável pela abordagem das necessidades espirituais ao doente em final de vida ($n=56$)	Médicos	23	43,4
	Enfermeiros	26	49,1
	Assistentes sociais	16	30,2
	Psicólogos	32	60,4
	Fisioterapeutas	9	17,0
	Dietistas/Nutricionista	7	13,2
	Auxiliares de acção médica	10	18,9
	Voluntários	22	41,5
	Capelães	38	71,7
	Assistentes espirituais	38	71,7
	Outros(s) ³	9	17,0

Tabela 7. *Técnico(s) responsável(eis) pela abordagem das necessidades espirituais*

Da sua análise, podemos concluir que mais de metade dos participantes considerou que os assistentes espirituais (72%), os capelães (72%) e os psicólogos (60%) serão os principais técnicos responsáveis pela abordagem deste tipo de necessidades, seguidos dos enfermeiros (49%), médicos (43%), voluntários (42%), assistentes sociais (30%), auxiliares de acção médica (19%), fisioterapeutas (17%), outros profissionais (17%) (nos quais se incluíram psicomotricistas e terapeutas ocupacionais) e dietistas/nutricionistas (13%). De um modo geral verificamos uma grande variabilidade de respostas, o que parece indicar que, em certa medida, todos os elementos da equipa interdisciplinar poderão e deverão estar implicados na abordagem

³ As respostas incluíram psicomotricista e terapeuta ocupacional.

deste tipo de necessidades, sendo, porém, interessante verificar, que a maioria das respostas fornecidas, recaíram sobre a classe dos assistentes espirituais, capelães e técnicos de Psicologia. Perante as “Crenças na vida após a morte” e “Desejo de integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade” (Tabela 8, na qual se enquadram respostas às perguntas 22 e 23), verificamos que, num $n=57$, 8 participantes (14% dos casos) referem não acreditar que há outra vida para além da morte, 5 (cerca de 9%) referem provavelmente não haver outra vida além da morte, 7 (cerca de 12%) duvidam que exista, 14 (cerca de 25% dos casos) consideram que provavelmente sim e 23 (cerca de 40% dos profissionais) acreditam que sim. Neste sentido, a maioria dos profissionais e/ou voluntários (cerca de 65%) expressa probabilidade elevada ou certeza de existir outra vida para além da morte.

Crenças na vida após a morte e desejo de integrar grupo de trabalho sobre espiritualidade			
		Fi	%
22. Acredita que há outra vida para além da morte? ($n=57$)	Não	8	14,0
	Provavelmente não	5	8,8
	Duvido	7	12,3
	Provavelmente sim	14	24,6
	Sim	23	40,4
23. No futuro, gostaria de integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade? ($n=57$)	Não	6	10,5
	Talvez	27	47,4
	Sim	24	42,1

Tabela 8. *Crenças na vida após a morte e desejo de integrar grupo de trabalho*

Questionados acerca da possibilidade de no futuro poderem vir a integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade (questão 23), num $n=57$, 6 dos elementos da amostra (cerca de 11%) deram uma resposta negativa, 27 (cerca de 47%) consideravam possibilidade de o fazer e 24 (cerca de 42%) responderam afirmativamente.

Resultados Quantitativos obtidos no Spiritual Well-Being Questionnaire (versão portuguesa)

Os resultados da análise quantitativa relativa ao *Spiritual Well-Being Questionnaire* (versão portuguesa) podem observar-se na Tabela 9 (Anexo VIII).

Escala SWBQp e Sub-Escalas – Estatísticas Descritivas						
		Score sub-escala Pessoal (1-5)	Score sub-escala Comunitária (1-5)	Score sub-escala Ambiental (1-5)	Score sub-escala Transcendental (1-5)	Score Global da SWBQ (1-5)
N	Válidos	57	57	57	57	57
	Missing values	0	0	0	0	0
Média		3,9061	3,9272	3,8167	3,3193	3,7418

Tabela 9. *Estatísticas descritivas do SWBQp*

Como se pode verificar, o *score* da escala global (com 20 itens) oscilou entre 2,3 e 4,65 (valores que oscilam entre 1 = Muito pouco e 5 = MUITÍSSIMO). Em média, os participantes apresentaram um *score* de 3,7 (DP=.51), posicionando-se próximos do valor 4 (“Muito”), o que reflecte um valor médio-elevado de bem-estar espiritual. Assim, metade da amostra apresentou valores iguais ou superiores a 3,6 (valor da mediana), sendo que os valores do 1º e 3º quartis indicam que um quarto da amostra apresenta valores até 3,4 e que mais de um quarto da amostra obteve valores acima de 3,6, respectivamente.

Em suma, o *score* global para um dado participante foi calculado através do somatório das pontuações obtidas para cada um dos 20 itens, dividindo-se posteriormente esse valor por 20. Nas situações em que não existiam respostas válidas para algum(ns) do(s) item(ns), o cálculo foi efectuado da mesma forma, mas a divisão foi feita pelo número de itens com respostas válidas. Aplicou-se a mesma lógica para o cálculo dos *scores* das sub-escalas.

4.2.2. Resultados Qualitativos

Caracterização das Necessidades Espirituais

Na parte qualitativa do *Questionário sobre Necessidades Espirituais* e no que respeita à “Caracterização das necessidades espirituais”, foram analisadas duas questões (questão nº 1 e 2) devidamente formuladas para o efeito. Na questão nº 1 foi pedido ao participante que referisse três palavras ou expressões que significassem para si necessidades espirituais e na questão nº 2, perguntado directamente o que eram para si necessidades espirituais. Obtiveram-se 169 expressões, citadas por 55 profissionais, na primeira questão e 162 expressões na segunda, registadas por 54 respondentes.

A junção das respostas a estas duas perguntas resultou em 331 expressões. Desse valor, apenas 20 se reportaram a manifestações de sofrimento, sendo que as restantes 311 revelaram sentido construtivo, propósito e enfoque na diminuição do sofrimento.

Num total de 57 questionários recebidos, 2 participantes não responderam à questão nº 1 e 3 profissionais não emitiram resposta em relação à pergunta nº 2, o que nos poderá levar a concluir que 4 e 5% dos profissionais e/ou voluntários interpelados, respectivamente, não souberam identificar nenhum exemplo de preocupação/necessidade espiritual (quer da sua experiência pessoal, quer expressas por doentes no decurso do seu acompanhamento) ou mesmo traçar uma definição acerca deste tipo de necessidades.

Baseado no trabalho desenvolvido por Puigarnau, *et al.*⁸⁹, que reverteu em artigo científico na Revista *Medicina Paliativa* em 2008, procedeu-se à classificação das referidas respostas, agrupando-as em 12 categorias distintas apresentadas nas Tabelas 10 e 11 (Anexo IX), posteriormente reagrupadas em três domínios: Interpessoal, Intrapsíquico e Transpessoal (Tabela 12, Anexo IX). Assim, o *Domínio Interpessoal* remete para manifestações de mal-estar ou bem-estar, associadas a aspectos interpessoais, diga-se, do próprio com a família

e/ou outros significativos (categorias 1, 2, 3 e 4). O *Domínio Intrapsíquico* reporta para a expressão de preocupações relacionadas com a percepção de si mesmo, conflitos internos em relação à própria identidade, vivência da doença (e perdas associadas) e proximidade da morte (categorias 5, 6, 7 e 8). Finalmente, o *Domínio Transpessoal* cujas expressões estão associadas a aspectos transpessoais, de relação do próprio com o transcendente, sentido de continuidade e relação com um ser ou entidade superior (categorias 9, 10, 11 e 12).

Domínio Interpessoal

No nível interpessoal foram incluídas todas as expressões, sejam de bem-estar ou de sofrimento, que têm a ver com a qualidade, presença ou ausência de relações com os demais, tratando-se, principalmente, de preocupações de ordem afectiva ou psicológica. Este é o domínio em que mais exemplos foram citados, nomeadamente, 68 expressões (40%) na questão nº 1 e 78 (cerca de 49%) na questão nº 2, correspondendo a 146 exemplos, isto é, a cerca de 44% do total de expressões recolhidas neste domínio.

1. Percepção de falta de apoio afectivo por parte de familiares, amigos ou profissionais, expressões de solidão e isolamento (12% e 3%, respectivamente). Nesta categoria incluíram-se as manifestações de solidão, isolamento ou desejo de estar acompanhado, ser escutado e compreendido. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “pode ficar um pouco mais?” (P21), “compreensão” (P35), “apoio” (P40), e “necessidade de estar acompanhado” (P53). No que respeita à questão nº 2, alguns dos exemplos enunciados recaíram sobre: “é uma necessidade de relação com a família” (P32), “necessidade de acompanhamento” (P33), e “necessidade de falar com alguém que nos entenda, sobre temas de extrema importância” (P40). De referir que na proposta taxonómica apresentada por Puigarnau, *et al.*⁸⁹ sobre categorias e domínios das necessidades existenciais-espirituais, esta categoria resultou na *Necessidade de se sentir ligado aos seres queridos e/ou cuidadores*. Esta é a terceira categoria

na qual se recolheram mais expressões, sendo que na questão nº 1 obtivemos 21 exemplos e na questão nº 2, 5 expressões, o que perfaz o total de 26 exemplos (8%).

2. *Aspectos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam* (5% e 7%, respectivamente). A proximidade da morte coloca em primeiro plano os conflitos interpessoais, sejam estes referentes ao presente ou ao passado. Nesta categoria incluíram-se as expressões de medo ou preocupação face à morte e ao processo de morrer, relacionadas com o facto da pessoa não ter conseguido resolver assuntos pendentes. São por isso frequentes manifestações explícitas face à necessidade de mais tempo de vida para poder recuperar a relação com pessoas significativas, entrar em contacto com familiares, amigos e/ou outras pessoas com quem não interagem há algum tempo (ex. por residirem longe, no passado ter havido uma relação conflituosa na sequência de situações de infidelidade, consumos excessivos de álcool, drogas e/ou outras substâncias, etc.). Assim, alguns pacientes, perante a possibilidade de morte iminente, expressam a necessidade de ser perdoados e de se reconciliarem com os seus entes queridos, incluindo aqueles que já morreram. Surge também a necessidade de se perdoarem a si mesmos pelos seus fracassos, objectivos não alcançados e, em alguns casos, responsabilidade sentida face à emergência de certos conflitos e/ou situações mal resolvidas. Nesta categoria incluem-se ainda as manifestações de preocupação pelos que ficam... o cônjuge, os filhos, especialmente, quando estes são pequenos, etc. e a luta por conseguir assegurar que estes ficam bem cuidados. Deste modo, aparecem expressões paralelas de preocupação e apreensão face ao sofrimento e dor sentida pelos seus significativos, mais que por si próprios, sendo frequente a partilha de sentimentos de impotência por não poder protegê-los. Finalmente, e como aspectos pendentes de relação, aparece a necessidade de expressar o afecto, de se despedir, ou mesmo, lamentar o não vivido. Alguns exemplos poderão, no entanto, demonstrar a satisfação dos pacientes por terem podido utilizar este tempo para completar e resolver assuntos pendentes. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “comunhão com os outros” (P38),

“harmonia na relação com o outro” (P48), “perdão” (P51), e “necessidade de rever família e amigos” (P53). No que respeita à questão nº 2, alguns dos exemplos são: “apaziguamento com as pessoas” (P17), e “necessidade de encontrar paz com os outros” (P51). Segundo os autores supramencionados, esta categoria corresponderá à *Necessidade de resolver assuntos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam*.

3. *Sofrimento pela perda de autonomia e controlo* (0% e cerca de 1%, respectivamente). Engloba as expressões de mal-estar causado pela dependência e incapacitação decorrentes da doença, constituindo uma categoria distinta. Incluem expressões de medo pela perda de autonomia, sentimentos de inutilidade e de se tornar um fardo para os demais. Também são frequentes queixas dos pacientes perante a falta de informação e não participação na tomada de decisão face aos tratamentos. Na questão nº 1 não foram enunciadas quaisquer expressões. No que respeita à questão nº 2, o exemplo encontrado foi: “sensação de que todas as outras necessidades foram atendidas” (P51). Para Puigarnau, *et al.*⁸⁹ estes resultaram na *Necessidade de manter até ao final, um certo nível de autonomia e controlo*.

4. *Satisfação, valor, ganho, sentido e plenitude na vida, sem referência espiritual* (23% e 38%, respectivamente). Nesta dimensão, foram agrupadas as afirmações de satisfação, ganho, sentido e plenitude na vida. O que caracteriza esta categoria, é que no sentido de completude de vida, o paciente se encontra nela mesma, sem necessidade de se referir ao transcendente, a Deus ou ao religioso e/ou espiritual, encontrando o significado e a aceitação dentro do âmbito estritamente existencial. Algumas pessoas expressam esse sentido baseado no sentimento de poderem constituir um exemplo para os filhos, terem dedicado a vida a ajudar os outros, ou mesmo, poder ser recordadas pelos seus significativos. Esta busca de sentido é muitas vezes realizada mediante uma revisão do percurso vital, debruçando-se sobre os acontecimentos de vida mais importantes e atribuindo valor e significado perante a sua passagem pela vida. Tal traduz-se em

expressões de gratidão pelo vivido, aceitação da morte sem medo, com serenidade e preparação. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “bem-estar apesar da adversidade” (P2), “aceitação do seu estado de vida” (P13), “narrativa” (P17), “auto-realização” (P37), “preenchimento” (P47), “procura de sentido de vida” (P56), e “encontro com o eu” (P57). Face à questão nº 2, alguns dos exemplos considerados foram: “resiliência” (P2), “são as necessidades que o indivíduo necessita para se completar como ser humano” (P12), “atribuir um sentido para a nossa existência/vida (passada, actual e futura)” (P17), “são sobretudo, desejos/ânsias de encontrar sentido para o que se viveu, vive” (P21), “dizem respeito à busca do ser humano em procurar um sentido para a sua própria vida” (P25), “relacionadas com a própria existência” (P26), “essência do ser” (P35), “são necessidades em que eu me apoio para me sentir feliz em ajudar os outros” (P45), “reorganização de vida” (P50), e “a procura de significados (da vida, de eventos)” (P56). No que se refere a esta categoria, a mesma autora e seus colaboradores sugeriram a emergência de uma outra necessidade - a *Necessidade de encontrar e expressar um sentido de plenitude de vida, inserida na dimensão existencial*. Esta é a segunda categoria na qual se recolheram mais expressões, sendo que na questão nº 1 obtivemos 39 expressões e na questão nº 2, 61, o que perfaz um total de 100 exemplos (30%).

Domínio Intrapsíquico

Neste domínio foram incluídas todas as expressões que revelam preocupações relacionadas com a percepção de si mesmo e com conflitos internos relacionados com a própria identidade, vivência da doença e morte. Este é o domínio em que menos exemplos foram citados, tendo sido recolhidas um total de 54 expressões, 37 (cerca de 23%) na questão nº 1 e 17 (cerca de 11%) na questão nº 2, correspondendo a cerca de 17% do total de expressões recolhidas.

5. *Inadequação, desvalorização, abandono* (cerca de 1% e 1%, respectivamente). Nesta categoria foram agrupadas as expressões que espelham a falta de reconhecimento enquanto

pessoa, fragilidade e vulnerabilidade face à perda de identidade provocada pela doença e consequente hospitalização. O único exemplo recolhido na questão nº 1 foi “perda” (P16), sendo que na questão nº 2, a expressão obtida foi “lacunas que persistem quando o componente físico, psíquico e social está comprometido” (P15). Desta categoria, resulta a *Necessidade de se sentir capaz e válido perante a experiência de doença incapacitante*.

6. *Preocupações e medos sobre dor, sofrimento e incerteza perante a morte* (7% e 3%, respectivamente). Nesta categoria incluem-se todas as expressões que se referem ao medo, tristeza e desassossego da pessoa face à morte. Tendencialmente esta vive um grande sofrimento emocional, manifestado sob a forma de dúvidas e desesperança que expressa como pedidos de ajuda. A pessoa questiona-se acerca da proximidade da morte e expressa o seu medo face à dor, ao sofrimento, à solidão, ao desconhecido, a não saber lidar com o que virá, de desaparecer e da própria morte. Em algumas ocasiões, conseguirá colocar questões directas acerca de como será o seu processo de morte, momentos próximos de tal acontecer, ou mesmo, o momento de passagem. Noutros casos, reflecte-se num “grito de angústia” com desejo de morte rápida ou receio de estar só, no momento específico da morte. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 são: “agonia” (P8), “sofrimento” (P16), “revolta” (P26), e “não estou preparado” (P53). No que respeita à questão nº 2, alguns dos exemplos encontrados foram: “é uma forma de expressão do ser humano” (P3), “ultrapassar medos” (P24), e “ausência de conforto psicológico por algum motivo preocupante” (S40). Desta categoria surge a *Necessidade de poder expressar medos e incertezas perante o sofrimento e o processo de morrer*.

7. *Interrogações sobre o sentido e propósito do sofrimento, da doença e da morte* (8% e 4%, respectivamente). Nesta categoria, a maioria das expressões estão formuladas sob a forma de interrogações acerca do sentido da doença e da morte. Muito frequentemente, as expressões fazem referência ao(s) motivo(s) subjacente(s) ao sofrimento que culminará na morte. Estas

são manifestações de conflito interior pela não aceitação do “sem sentido” trazido pela vivência da doença, que são expressas sob a forma de perguntas directas, queixas e lamentos dirigidos a profissionais ou à rede de suporte geral da pessoa. Alguns pacientes questionam-se acerca do “porquê” da doença e da morte aparecerem naquele momento concreto das suas vidas. Os jovens sentem que estas são demasiado precoces, outros, que a vida termina precisamente quando começam a desfrutá-la. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “Porque me aconteceu isto a mim?” (P1), “porquê?” (P21), “valeu a pena viver?” (P30), “tem sentido o meu sofrimento?” (P30), “quem sou e porquê?” (P44), e “procura de uma justificação para o sofrimento” (P56). No que respeita à questão nº 2, as expressões são: “necessidade para o doente aceitar a doença sem sofrimento” (P22), “sentido do sofrimento” (P38), e “sentido para o sofrimento e a morte” (P43). Desta categoria emerge a *Necessidade de encontrar um sentido e propósito acerca da doença e da morte*.

8. *Desesperança, claudicação, ausência de sentido, desejo de morrer e ideação suicida* (7% e 3%, respectivamente). As expressões de perda de esperança, desejo de morrer e claudicação, incluindo a ideação suicida, aparecem como uma conclusão face à impossibilidade de encontrar sentido para o que está a acontecer. São frequentes expressões de desalento, esgotamento e vazio, com referência à própria vida, vivência da doença e incapacitação, frustração e pedidos de eutanásia e/ou aceleração do processo de morte, como meio de terminar com o sofrimento. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “esperança” (P5), e “não encontro razões para viver” (P19). Face à questão nº 2, as expressões são: “esperança realista” (P2), “uma força que dá esperança na ultrapassagem de obstáculos” (P4), e “algo que motive ou altere o quotidiano” (P40). Desta conjuntura, surge a *Necessidade de manter a esperança e motivação pela vida até ao final*.

Domínio Transpessoal

Neste domínio foram incluídas todas as expressões que têm a ver com o nível transpessoal, nomeadamente, questões relacionadas com o significado último da existência experimentado na relação com o que excede o material, relação com Deus ou com uma entidade superior. Estas expressões podem referir-se a preocupações espirituais, não necessariamente relacionadas ou integradas numa religião concreta. Este é o segundo domínio em que mais exemplos foram citados – 64 (cerca de 38%) na questão nº 1 e 67 (cerca de 42%) na questão nº 2, correspondendo 131 exemplos, isto é, a cerca de 39% do total de expressões recolhidas neste domínio.

9. Conflito interior e/ou hostilidade gerado por crenças religiosas conflituosas (cerca de 1% e 0%, respectivamente). Nesta categoria foram agrupadas expressões de sofrimento interior e desesperança, decorrentes de crenças geradoras de culpa, hostilidade e sentimento de ser abandonado por Deus. Muitas pessoas crentes expressam sentimentos de injustiça perante a morte e parecem vivê-la com sentimento de abandono por parte de Deus, outros, expressam sentimentos de culpa e medo de não ser perdoados por Deus por não terem tido uma vida fácil, mas negativa e com pouco amor. Outros há que, face ao silêncio e aparente fracasso das orações, não se sentem devidamente escutados e expressam ressentimento dirigido a Deus, passando a assumi-lo como uma figura castigadora. Finalmente, perante o sofrimento, proximidade da morte, incapacidade de aceitar a vivência da doença e o final de vida, alguns profissionais citam pacientes que expressam as suas dúvidas acerca da existência de Deus. Na questão nº 1, o exemplo encontrado foi “já não sei se Deus existe” (P19). No que respeita à questão nº 2, não foram enunciadas quaisquer expressões. Desta categoria, resulta a *Necessidade de resolver o conflito, culpa e sentimento de abandono gerados pelas crenças religiosas associadas a um “Deus castigador”*.

10. *Preocupações e dúvidas sobre crenças, fé, sentido de continuidade e/ou relação com uma entidade superior* (1% e 3%, respectivamente). Aproximadamente 2% do total das expressões recolhidas são manifestações de dúvidas, preocupações e inquietudes sobre o que está para além da morte. É frequente o paciente questionar directamente o profissional acerca das suas crenças, na tentativa de alcançar uma confirmação ou validação das próprias dúvidas, o que vai de encontro ao defendido por Puigarnau⁸⁶, conforme explanado na revisão da literatura. Estas perguntas são, no fundo, um reflexo da necessidade dos pacientes em acreditar que há algo para além da morte, de forma a encontrar um sentido para a mesma. Elas parecem também indicar, um desejo de busca e reafirmação sobre a vida depois da morte e a existência de Deus. Em algumas situações, o paciente coloca questões concretas a si próprio, sobre como será a existência para além da morte e o possível reencontro com entes queridos já falecidos ou que no futuro venham a falecer. A necessidade de crer em algo e o entendimento sobre a continuidade e a transcendência, produz um alívio do sofrimento e melhora a capacidade para lidar com a doença e a morte. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 foram: “continuidade” (P18), e “há vida depois da morte” (P30). Face à questão nº 2, as expressões são: “é uma parte do todo que é o Homem e da sua relação com Deus” (P7), “relação com Deus” (P19), “é uma adesão pessoal com intenção de conhecer Cristo” (P20), “encontrar sentido para o que se vivera (será!)” (P21), e “necessidade de falar com Algo” (P40). Deste conjunto, surge a *Necessidade de expressar dúvidas e encontrar respostas acerca de crenças, fé e sentido de continuidade para além da vida e/ou de relação com uma entidade superior*.

11. *Pedidos ou referência a práticas religiosas e/ou assistente espiritual* (1% e 4%, respectivamente). Esta categoria abarca pedidos explícitos do paciente e seus familiares, de participar em cerimónias, sacramentos ou outros rituais religiosos, bem como, ter na sua posse objectos simbólicos que os possa apaziguar, tais como imagens (ex. de santos) e ícones ou símbolos (ex. Bíblia, medalhas, rosários, etc.), sendo que estes constituem um referencial da

própria fé do indivíduo, isto é, algo que o conecta com o transcendente. São também frequentes as solicitações de presença de “guia espiritual”, assistente religioso ou sacerdote, bem como, a necessidade de ser escutado e validado pelo(s) profissional(ais) que o acompanha(m). Na questão nº 1, as expressões recolhidas foram: “apoio de cariz religioso” (P36), e “religião” (P50). No que respeita à questão nº 2, os exemplos foram: “vontade de apelar a algo” (P5), “através da oração” (P38), “celebrações religiosas” (P38), “sacramentos” (P38), e “relação com religião ou sistema de crenças” (P56). Desta categoria resultou a *Necessidade de participar em ritos, receber assistente espiritual e partilhar práticas religiosas*.

12. Plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida – relação com o transcendente e/ou ser superior (35% e 35%, respectivamente). Nesta dimensão, foram recolhidos exemplos que incluem expressões de paz, resolução e sentido de vida a partir do transcendente e de crenças positivas, fé, experiências transpessoais e/ou místicas. Todas elas correspondem a crenças adaptativas e de apoio, quer inseridas dentro de um marco religioso específico ou numa espiritualidade mais aberta, que não de cariz religioso. Nesta categoria encontramos verbalizações do doente, que ao confrontar-se com a possibilidade de morte iminente, expressa sentir-se amparado por Deus, confiando que este o ajudará a encarar a doença, a morte e o sofrimento. Este crê que recebe ajuda divina quando dela necessita e que o que lhe está a suceder é da vontade suprema. A confiança que nutre por Deus, dar-lhe-á força para prosseguir. Estes pacientes sentem que a sua vida está completa independentemente do tempo vivido e aceitam o sofrimento como parte natural desta experiência, isto é, como uma prova da sua fé e, em alguns casos, como uma dádiva. Eles podem também, expressar tristeza pela perda da vida, mas sem desespero e medos associados. Aceitam a vivência da morte e em certas ocasiões, desejam-na, encarando-a como uma oportunidade para estar próximo de Deus. Este desejo de obviar a morte difere do reportado na categoria 8. Aqui, este está relacionado com o sentimento de plenitude, de não ter temas pendentes e ter cumprido o que lhe competia. Próximo da morte, alguns profissionais citam ainda pacientes que expressam

visões de entes queridos já falecidos, que, segundo referem, acorrem a buscá-los, manifestando certeza e alegria pelo reencontro com aqueles que lhe precederam. Ainda importante referir é o facto de alguns doentes recorrerem a linguagem simbólica, verbalizando capacidade de ver Deus nas coisas simples da vida, na beleza das flores, na gratidão pelo vivido, etc. Alguns exemplos recolhidos na questão nº 1 são: “apaziguamento” (P7), “interligação com a natureza ou entidade superior” (P24), “transcendência da morte/vida” (P24), “tranquilidade” (P34), “paz interior” (P39), “fé” (P46), “pertença” (P47), e “resolução” (P51). No que respeita à questão nº 2, alguns dos exemplos encontrados foram: “não têm necessariamente que estar associados a princípios religiosos” (P3), “apaziguamento com entidades divinas” (P17), “necessidade de se transcender a si próprio” (P18), “relação com o ambiente” (P37), “necessidade de vivenciar e experienciar momentos de interioridade” (P38), “necessidade de estar em harmonia com o mundo” (P43), e “crença em algo superior” (P54). Está inerente a esta dimensão, a *Necessidade de expressar a plenitude espiritual, paz, confiança e sentido da vida, relacionados com aspectos de transcendência e/ou existência de um ser superior*. Esta é a categoria na qual se recolheram mais expressões, sendo que na questão 1 obtivemos 59 expressões e na questão 2, 56, o que perfaz um total de 115 exemplos (35%).

A título de curiosidade e comparativamente aos resultados obtidos por Puigarnau, *et al.*⁸⁷ em categorias similares, podemos aferir que em algumas delas, obtivemos resultados semelhantes. No entanto, outras há em que as diferenças foram evidentes, nomeadamente, no que respeita às categorias 4 e 12. Assim, na categoria 4, referente à *Satisfação, valor, ganho, sentido e plenitude na vida, sem referência espiritual*, os colegas espanhóis obtiveram 7% das expressões, enquanto neste estudo recaíram 30% dos exemplos enunciados. Quanto à categoria 12 - *Plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida – relação com o transcendente e/ou ser superior*, Puigarnau, *et al.*⁸⁹ obtiveram 8% de expressões, sendo que

no nosso caso, o resultado rondou os 35% (tal como já anteriormente reportado, esta categoria foi a que mais expressões acumulou).

No cômputo geral os resultados obtidos no estudo espanhol revelam uma maior variabilidade no que se refere à distribuição das respostas pelas várias categorias. No nosso estudo, por seu lado, as respostas foram maioritariamente agrupadas em duas categorias (4 e 12), com evidente discrepância de valores comparativamente às restantes.

Apesar deste facto, apenas alcançámos maiores percentagens globais no *Domínio Interpessoal* (44% vs 24%), sendo que no *Domínio Intrapsíquico*, os colegas espanhóis alcançaram 30% das expressões face aos nossos 17% e no *Domínio Transpessoal*, 46% em detrimento dos nossos 39% (apesar de estas últimas não serem percentagens muito desfasadas). As expressões registadas neste estudo remetem essencialmente para questões de ordem existencial (comprovado pela elevada percentagem no domínio interpessoal) e espiritual (percentagem considerável no domínio transpessoal, com reflexo substancial na categoria 12). Para melhor compreensão dos resultados, estes serão apresentados em tabela anexa (Tabela 12, Anexo IX).

Limites e Barreiras na Prestação de Cuidados Espirituais

Ao nos debruçarmos sobre os objectivos deste estudo, facilmente constatamos quais as dimensões que propus aprofundar. Como tal, ao longo do *Questionário sobre Necessidades Espirituais* que adaptei de um outro questionário utilizado por Puigarnau, *et al.*⁸⁹, foram formuladas algumas questões que permitiram o levantamento de quais os limites/barreiras identificados pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, na prestação de cuidados espirituais/abordagem das necessidades espirituais ao/do doente em final de vida e suas famílias.

Por uma questão de facilitação e porque quatro das perguntas formuladas permitem fazer o levantamento de quais os limites e/ou barreiras na prestação dos supracitados cuidados, passarei de seguida, à sua análise mais detalhada.

Face à questão nº 3 – *“É-lhe difícil identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida? Porquê?”*, como já tivemos oportunidade de verificar na análise quantitativa dos dados, a maioria dos profissionais e/ou voluntários respondentes, admitiu apresentar pelo menos “alguma dificuldade” em identificar este tipo de necessidades (cerca de 55% dos casos), sendo que $\frac{1}{4}$ dos participantes revelou muita ou extrema dificuldade em o conseguir. Num *n* inicial de 56 respondentes a esta questão e perante solicitação de quais os motivos que estão subjacentes a esta dificuldade manifesta, apenas 40 justificaram e/ou nomearam quais os mediadores implicados, tendo sido identificadas 61 “barreiras” (Tabela 13, Anexo IX).

No que respeita à pergunta nº 8 – *“Em que medida está ou não de acordo com a afirmação: “A maioria dos Profissionais de Saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida. Porquê?”*, pudemos aferir que grande parte dos participantes admite concordar a determinado nível com a afirmação colocada (47% para “algumas vezes”), sendo de realçar que 28% concordam muitas vezes ou totalmente com a mesma. Tal como na questão nº 3, apenas 40 dos participantes, num total de 55 respondentes iniciais, registaram quais os motivos (total de 73) que consideravam poder estar na base desse evitamento (Tabela 14, Anexo IX).

Relativamente à questão nº 11 – *“É-lhe difícil abordar este tema com a referida população de doentes. Porquê?”*, já anteriormente se pôde aferir que 38% dos casos consideram não ter dificuldade em abordar o tema com os doentes que acompanham, apesar da maior parte dos participantes (47%) optar por uma posição intermédia (“algumas vezes”) nas opções de resposta e apenas 15% assumir muita ou total dificuldade em abordar o supracitado tema.

Similarmente às questões anteriores, apenas 40 dos participantes, num total de 55, registaram algumas causas (67 exemplos) que consideravam influenciar/reforçar essa dificuldade (Tabela 15, Anexo IX).

Ainda a constar deste parâmetro, temos a pergunta nº 16 – “*Em algum momento da sua prática se sentiu inseguro(a) ao abordar o tema das necessidades espirituais? O que considera estar na base dessa insegurança?*”, onde se verificou que a maioria dos participantes (acima dos 50%), em algumas situações e a determinado momento, já se sentiram inseguros ao abordar o tema das necessidades espirituais. Num total de 57 profissionais que responderam a esta questão, apenas 39 referiram o que consideravam estar na base dessa insegurança, num total de 56 obstáculos e/ou barreiras mencionados (Tabela 16, Anexo IX).

Tal como inicialmente referi, por uma questão de facilitação, categorizei as respostas obtidas nas quatro questões utilizando os mesmos critérios, atendendo a que as perguntas anteriormente referidas, remeteram para o levantamento/avaliação do mesmo factor. Nas respostas às mesmas, foram registadas pelos participantes, um total de 257 limites/barreiras (a maioria dos participantes mencionaram mais do que um exemplo em cada questão), denotando-se que estas poderiam estar relacionadas com mediadores dos próprios profissionais prestadores de cuidados, com aspectos referentes ao doente e família, ou mesmo, a factores institucionais. Estes três “eixos” de categorias foram sendo também relatados nas várias leituras que efectuei, embora não de forma estruturada. Na Tabela 17 (Anexo IX), apresentamos a *Categorização Final* deste parâmetro e número de respostas alcançadas em cada uma das categorias, sendo esta categorização resultante da junção dos resultados obtidos nas 4 questões (3, 8, 11 e 16).

Assim, no que diz respeito às *causas dos profissionais* (195 limites/barreiras), os participantes apontam para: falta de formação/aquisição de conhecimentos na área (27 respostas), limitações na gestão do tempo (19), dificuldade/desconforto em abordar o tema (10), intervenção centrada

noutro tipo de necessidades (10), dificuldade na detecção/avaliação das necessidades espirituais (7), dificuldade em estabelecer/fortalecer relação de confiança com o doente (7), dificuldade na operacionalização e abordagem das necessidades espirituais (6), falta de treino/competências na área (6), falta de experiência na abordagem do tema (6), insegurança na abordagem do tema (6), medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado (5), confronto com os próprios medos, incertezas e finitude (5), dificuldade em lidar com a sua própria espiritualidade (5), função delegada a outro(s) profissional(ais) (5), dificuldades de comunicação (4), dificuldade em gerir a complexidade das questões levantadas/tema (4), medo de fracassar/não corresponder às expectativas (4), dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas (4), desfasamento entre crenças espirituais técnico-doente (4), ausência de instrumentos de avaliação (3), receio de perder o controlo da situação (3), desvalorização da dimensão espiritual na prestação de cuidados (3), tendência para confundir religião com espiritualidade (3), crença de que a espiritualidade do doente é privada (3), desconhecimento das diferentes tradições espirituais (multiculturalidade) (2), atitude paternalista para com o doente (2), não considera uma competência técnica/científica (2), ausência de maturidade profissional (1), falta de clareza na abordagem do tema (1), preconceito (1), falta de motivação (1),), ausência de exercícios de auto-reflexão (1), respeito pelo espaço íntimo do doente/fase introspectiva (1), pouco conhecimento do percurso vital do doente (1), situações prévias de conflito com o doente/família (1), influência de resultados obtidos em casos anteriores (1), e considerar não ser da sua competência profissional (1). Não o referindo como limite ou barreira, alguns profissionais consideram estar despertos e ser capazes de responder às necessidades espirituais dos doentes, tendo sido obtido um total de 20 respostas nesta categoria.

No que se refere aos *aspectos ligados ao doente e família* (53 limites/barreiras), os mediadores obtidos foram: limitações relacionadas com o estado avançado de doença (13), falta de clareza na expressão das necessidades espirituais (9), reacções emocionais

exacerbadas/desespero (ex. revolta) (8), pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu) (7), dificuldade em estabelecer relação de confiança com o profissional (4), desconhecimento do prognóstico (2), falta de solicitação para abordagem do tema (2), associação do tema à morte (2), mitos associados ao tema (1), centração nos sintomas físicos (1), tendência para confundir religião com espiritualidade (1), não aceitação da doença (1), solidão patológica (1), e juventude do doente (1).

Face aos *factores da instituição* (9 limites/barreiras), obtivemos: falta de privacidade (limitações do espaço físico) (4), referenciação tardia à Equipa de Cuidados Paliativos (3), atraso no internamento (1) e questões logísticas (1).

Neste parâmetro será importante realçar que o maior número de barreiras e limites recaíram maioritariamente sobre as causas profissionais, seguidas das questões relacionadas com o doente família e factores institucionais, respectivamente. Tal poderá significar e evidenciar o espírito crítico destes profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos no que se refere à sua “actuação” neste domínio, o que vem contrariar a tendência até então instalada de se atribuir o fracasso/grau de insucesso na abordagem das necessidades espirituais, a causas externas a si.

Recursos e Estratégias na Prestação de Cuidados Espirituais

Tal como descrevi na secção anterior, também esta dimensão foi avaliada tomando por base os resultados obtidos em quatro questões do *Questionário sobre Necessidades Espirituais*, que de seguida passarei a descrever.

No que respeita à pergunta nº 13 – “*Que recursos utiliza?*”, obtivemos resposta de 48 participantes, tendo sido nomeados 107 recursos, que em fase de análise dos dados, distribuí por 34 categorias específicas, reagrupadas, à posteriori, em 4 categorias gerais (Tabela 18, Anexo IX).

Na questão 14 – “*Aplica algum instrumento de rastreio que lhe permita avaliar de forma estruturada as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida?*”, num total de 55 participantes que responderam, 47 dos mesmos (cerca de 85% dos casos) referiram não aplicar qualquer instrumento de rastreio e 8 (cerca de 15%), afirmaram proceder à aplicação destes instrumentos de avaliação. Dos 55 respondentes iniciais, apenas 13 nomearam quais os instrumentos/ferramentas que utilizavam na sua prática, sendo que, 5 referiram aplicar escalas e questionários específicos (ex. *Beck Depression Inventory*, *Rotterdam Symptom Checklist*, *FACIT-SP-12* versão 4, etc.), 4 recorrer a competências de comunicação específicas, 3 proceder a avaliação de necessidades, 1 realizar entrevista clínica, 1 remeter para as suas competências afectivas/respeito pelo outro, 1 recorrer à sua intuição, e 1 apoiar-se na sua formação religiosa.

Face à pergunta nº 15 – “*Utiliza algum protocolo e/ou metodologia que lhe permita intervir de forma estruturada?*”, dos 55 participantes que responderam à questão, 51 (cerca de 91% dos casos) referiram não os utilizar e 5 (cerca de 9%), confirmaram utilização de protocolo e/ou metodologia que permita intervir estruturadamente sobre as supramencionadas necessidades. Desses 55 participantes, 7 nomearam as metodologias que utilizavam, sendo que, 2 referiram “fazer uso” das suas competências de comunicação (ex. associação livre de ideias, expressão de sentimentos, etc.), 1 recorrer às suas competências afectivas (ex. abertura e disponibilidade), 1 fazer recurso à Psicoterapia Existencial, 1 utilizar estratégias de promoção da dignidade, 1 solicitar serviço religioso/capelão, e 1 pedir orientação do assistente espiritual.

Para finalizar e no que concerne à questão 16 – “*Em algum momento da sua prática se sentiu inseguro(a) ao abordar o tema? Como procedeu?*”, 36 participantes responderam à pergunta, tendo sido nomeados 68 “recursos”, distribuídos por 33 categorias específicas, posteriormente

reagrupadas em 4 categorias gerais (à semelhança do efectuado na pergunta nº 13) (Tabela 19, Anexo IX).

Também neste parâmetro e por uma questão de facilitação, categorizei as respostas obtidas nas questões 13 e 16 utilizando os mesmos critérios, pelo facto das perguntas anteriormente citadas, remeterem para o avaliação do mesmo factor – os recursos e/ou estratégias utilizados na prestação de cuidados espirituais. Nas respostas às mesmas, foram registados pelos participantes, um total de 175 recursos/estratégias (a maioria dos participantes mencionaram mais do que um exemplo em cada questão), agrupados por 47 categorias específicas e reagrupados em 5 categorias gerais. Do total obtido nas duas questões, foi construída uma tabela na qual procedo à sua descrição (Tabela 20, Anexo IX).

A categorização que adoptei neste parâmetro foi baseada no modelo conceptual relativo aos domínios de competência dos técnicos desenvolvido por Curtis, *et al.*³⁴ (descrito na revisão da literatura), embora a presente investigação me pareça mais abrangente e fundamentada pela multiplicidade de respostas obtidas. Assim, a categoria *Competências Cognitivas* (≈49% das respostas) ficou composta pelas seguintes sub-categorias: referência para “peritos” em cuidados espirituais (ex. capelães, assistentes espirituais, pastores e outros conselheiros) (22 respostas), recurso a metodologias alternativas (ex. meditação, representação mental guiada, música, oração, leitura (inclusive de livros de auto-ajuda), programas de TV, etc.) (8), treino e formação específica (7), pesquisa bibliográfica/aquisição e procura de informação (7), coordenação e trabalho em equipa (6), troca de experiências com outros profissionais e/ou colegas (6), inclusão e reconhecimento da família e amigos (6), referência do doente para outros técnicos (ex. psicólogo) (5), avaliação de necessidades (4), incentivar retrospectiva/revisão de vida (4), promover busca/procura de sentido e significado (3), conferência familiar (2), utilização de escalas (1), recurso a entrevista clínica (1), identificar factores espirituais de risco e de equilíbrio (1), recurso a hipnose clínica (1), prestar

assistência no reconhecimento/reformulação e satisfação de objectivos de vida (1), e conhecimento genérico dos vários sistemas de valores culturais, religiosos e espirituais (1).

Quanto às *Competências de Comunicação* ($\approx 34\%$), as sub-categorias encontradas foram: comunicação/diálogo (16), escuta activa (12), empatia (8), permitir a expressão de sentimentos, emoções e medos (5), respeitar os silêncios (4), questionar sem julgar (4), estar presente (2), disponibilizar tempo (2), utilizar questões abertas (2), estar atento (1), promover a associação livre de ideias (1), debater (1), dar espaço (1), e não dar conselhos (1).

Relativamente à categoria *Competências Afetivas* ($\approx 13\%$), surgiram as seguintes sub-categorias: respeito incondicional pelo outro (ex. suas características, crenças, valores, opções, etc.) (6), toque terapêutico (5), relação de ajuda (4), abertura e disponibilidade (2), suporte emocional (1), reflexão sobre a própria espiritualidade (1), partilhar experiências, receios e medos com o doente (1), admitir fragilidades (1), e bom senso (1).

Por nomeação de outros recursos, acrescento às categorias anteriormente referidas, mais duas: *Competências Pessoais* (1, equivalente a $\approx 1\%$ das respostas) e *Atitudes Defensivas* ($\approx 3\%$), sendo que nestas últimas englobo o afastamento/distância (2), evitamento (1), não insistência (1), desvio do assunto (1), e camuflar a insegurança sentida (1).

Como podemos constatar, a maior percentagem de respostas concentra-se nas competências cognitivas (49%) e nas competências de comunicação (34%), o que realça as competências técnico-instrumentais.

Importância Atribuída às Necessidades Espirituais

Neste âmbito, temos em análise a questão nº 4 – “*Qual o grau de importância que atribui às necessidades espirituais comparativamente às necessidades físicas, psicológicas e sociais? Porquê?*”, onde pudemos constatar, através da análise quantitativa dos dados, que 3 dos respondentes (cerca de 5% dos casos) atribuem às necessidades espirituais menor importância, 42 (75%) igual relevância e 11 (cerca de 20%), maior importância. Num *n* inicial de 56 participantes que responderam a esta questão e perante pedido de justificação da sua escolha, apenas 39 o fizeram, enunciando quais os motivos subjacentes à sua opção. De um modo geral, podemos verificar que os resultados obtidos na análise qualitativa dos dados acabam por complementar os quantitativos. Quando os profissionais assumem igualdade de importância das necessidades espirituais comparativamente às outras necessidades (físicas, psicológicas e sociais), defendem a abordagem holística do doente (11 respostas), encaram a espiritualidade como parte constituinte do contexto de vida humana (5), realçam a complementaridade das várias necessidades (5), referem que a abordagem das necessidades espirituais está dependente da tomada de decisão do doente/família (4) e também do momento em que sobre elas se intervém (2) e relembram que tal como as outras necessidades, também estas são causadoras de sofrimento (2), estando muitas vezes relacionadas com a satisfação ou não satisfação das várias necessidades descritas por Maslow, na sua tão conhecida *Pirâmide das Necessidades Humanas* (2). Por seu lado, ao lhes atribuir menor importância, assumem dar prioridade às outras (3), sendo que, ao lhes conferirem maior relevância, se reportam uma vez mais à sua dificuldade e falta de preparação para assegurar convenientemente a sua abordagem (2), enfatizam uma maior necessidade dos doentes em satisfazer as suas necessidades espirituais quanto mais próximos do final da vida se encontrem (2), e defendem que a abordagem destas necessidades é influenciada pela intrincada cultura religiosa que caracteriza a nossa sociedade (1).

Ainda a reter, são as respostas à pergunta nº 6 – “*Considera importante dar resposta a essas necessidades? Porquê?*”, em que 6 dos participantes (cerca de 11%) o consideraram algumas vezes importante, 9 (cerca de 16%), muitas vezes importante e 41 (cerca de 73%), sempre importante lhes dar resposta, o que nos indica que a maioria destes profissionais, reconhecem a importância em atender a este tipo de necessidades. Num *n* inicial de 56 participantes que responderam a esta questão, apenas 36 justificaram a sua escolha, por vezes registando mais do que um motivo. A maioria defende que a satisfação das necessidades espirituais influencia o confronto com a morte e o sofrimento, e poderá estar ligada ao aumento de bem-estar e qualidade de vida, sensação de paz interior, tranquilidade, procura de sentido e harmonia para com os outros (19 respostas), outros encaram a espiritualidade como o “laço divino” que une as várias dimensões, fazendo parte integrante da abordagem holística e integral ao doente e/ou família (5). Outros há, que referem que todas as necessidades sentidas e expressas pelo doente/família deverão ser atendidas (5), sendo que o contrário, isto é, não abordar as necessidades espirituais, será criar uma situação de vazio, desconforto emocional e exacerbação de sintomas, providenciando cuidados incompletos e pouco consistentes (4). Assim, a satisfação das necessidades espirituais poderá contribuir para o alívio/satisfação das restantes necessidades (o que remete para a sua complementaridade) (3), sendo-lhes atribuído o mesmo grau de relevância (3). Para que tal aconteça, realçam a importância em que as necessidades espirituais sejam expressas pelo doente/família com clareza (2), sendo a sua abordagem considerada um dos instrumentos/ferramentas disponíveis e fundamentais em Cuidados Paliativos (2).

Neste item, será importante realçar que a maioria dos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos atribuem igual relevância às necessidades espirituais (comparativamente às restantes necessidades – 75%), considerando ser de extrema importância lhes dar resposta (73%).

Responsabilidade pela Abordagem das Necessidades Espirituais

Face à questão nº 17 – “*De acordo com a sua perspectiva, existirá(ão) algum(ns) técnico(s) responsável(eis) pela abordagem das necessidades espirituais ao doente em final de vida? Qual(ais)? Porquê?*”, tal como aferido na análise quantitativa, mais de metade dos participantes considerou que os assistentes espirituais (72%), os capelães (72%) e os psicólogos (60%), seriam os principais técnicos responsáveis pela abordagem deste tipo de necessidades. Dos 56 respondentes iniciais, 34 justificaram a sua escolha, tendo alguns deles, enunciado mais que uma justificação. Do que ainda foi possível apurar, 23 participantes referiram que é da responsabilidade de todos os elementos da equipa multidisciplinar abordar as necessidades espirituais do doente em final de vida, 6 consideraram que a responsabilidade dessa abordagem deverá recair sobre o(s) elemento(s) que estabeleça(m) maior relação empática e de proximidade com o doente/família, 5 atribuem-no ao(s) técnico(s) com formação e prática mais específica na área, e outros, reforçam uma vez mais a(s) sua(s) escolha(s) específica(s) (assistente espiritual (8), capelães (5), psicólogo (5), voluntário (5), médico (3), enfermeiro (3), assistente social (3) e auxiliar de acção médica (1)), sendo de realçar o facto de, face aos mais votados (assistente espiritual, capelão e psicólogo), estes serem considerados os elementos com mais formação na área ou que apresentam maior disponibilidade de tempo para estar com o doente/família.

Apesar do anteriormente descrito, penso não ser abusivo referir que a grande variabilidade de respostas parece indicar que, em certa medida, todos os elementos da equipa interdisciplinar deverão estar implicados na abordagem deste tipo de necessidades.

Partilha em Equipa

Para finalizar e no que se refere à questão nº 19 – “*É-lhe fácil partilhar com os restantes elementos da equipa as suas fragilidades, apreensões e/ou medos relativamente à abordagem das necessidades espirituais junto do doente em final de vida? Porquê?*”, a maior parte dos respondentes expressa facilidade em partilhar com a equipa as suas fragilidades neste campo, sendo este tema frequentemente abordado no decurso das reuniões interdisciplinares de equipa (conforme comprovado na questão nº 18). Justificaram as suas respostas, 33 dos 57 participantes, acrescentando as seguintes informações: 19 elementos referiram ser-lhes relativamente fácil essa partilha, por considerarem integrar uma equipa coesa, cooperativa, compreensiva e apoiante, cujo percurso sólido de trabalho permite a intimidade, consciência colectiva, disponibilidade, abertura e confiança necessárias para o conseguir, 5 admitem esses momentos de partilha como benéficos, quer como facilitadores do crescimento da equipa, quer no aperfeiçoamento e melhoria de actuação dos seus vários elementos, tendo sido inclusive registado por alguns participantes frases como: “sem que isso aconteça, será difícil intervir adequadamente” (P24) ou “só assim consigo encontrar respostas e ultrapassar dificuldades” (P22). Ainda nesta linha, 1 respondente expressa facilidade em partilhar aquilo em que acredita, 1 não ter preconceitos em relação ao tema e respeitar todas as opiniões, e 1 efectuar esta partilha, por considerar este tipo de necessidades, tão importantes como quaisquer outras. No entanto, para alguns elementos, a partilha das suas fragilidades, apreensões e medos face à abordagem das necessidades espirituais junto do doente em final de vida, em grande grupo e/ou em equipa, não é de todo fácil, sendo que 3 elementos referem que este é um tema que não surge habitualmente em equipa (para alguns por falta de tempo, para outros, por se dar prioridade ao controlo de sintomas físicos, etc.), 2 participantes expressam consegui-lo apenas com alguns elementos da equipa, 1 denota uma grande

diferença na forma como os vários elementos da equipa encaram e abordam alguns conceitos (especificando desfasamento entre crenças religiosas), 1 considera ser um assunto pouco “tratado” cientificamente, o que não facilita a comunicação sistematizada do tema, 1 expressa não existir uma “receita” para abordar o assunto com o paciente e, por isso, manter insegurança na sua abordagem, 1 admite sentir-se inseguro e com medo de não saber lidar com a situação, 1 fala da idiosincrasia na forma como são verbalizadas as necessidades espirituais, e 1 reporta-se ao facto de se sentir limitado pelo tempo, não tendo na maioria das vezes, disponibilidade e oportunidade para participar nas reuniões gerais da equipa.

De um modo geral e segundo os participantes, a partilha do tema em equipa parece ser um facto, sendo este frequentemente abordado nas sessões de trabalho.

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

À medida que a doença progride e a morte se aproxima, despertam ou intensificam-se as preocupações e necessidades dos doentes que se encontram em final de vida.

Alguns pacientes poderão falar e verbalizar de forma mais explícita as suas preocupações, porém, outros expressá-las-ão sob a forma de mal-estar emocional indeterminado. Estes medos podem passar despercebidos ou não ser reconhecidos, ou podem ser reconhecidos e considerados pouco importantes, ou ainda, encarados como normais perante a situação de terminalidade. Neste estudo, apenas 16 profissionais em 56 (cerca de 29%) consideraram que 50% ou mais dos pacientes que acompanham (em final de vida), lhe expressam as suas preocupações espirituais, sendo que a maioria se encontra abaixo dessa percentagem.

O índice de resposta ao questionário, abaixo dos cinquenta por cento (32%), poderá indicar que a espiritualidade desperta ainda pouco interesse e preocupação para a maioria dos profissionais de Cuidados Paliativos, embora me pareça excessivo generalizar e extrapolar esta premissa, baseada nos poucos dados obtidos nesta breve investigação.

Ao analisar as 331 expressões obtidas nas respostas às questões nº 1 e 2 do *Questionário sobre Necessidades Espirituais*, damos-nos conta que as preocupações espirituais não estão sempre ligadas a aspectos religiosos ou a Deus, sendo questões muito mais complexas e multidimensionais, que incluem aspectos psicológicos e existenciais, podendo estes ser causa ou alívio de sofrimento. Importante realçar, é o facto da maioria das expressões recolhidas no presente trabalho (311 em 331 expressões), não se reportarem a manifestações de sofrimento, revelando sentido construtivo, propósito e enfoque na diminuição do mesmo. Nas restantes 20 expressões, o mal-estar é identificado pelos profissionais como uma preocupação espiritual e parece ter origem afectiva, existencial e transpessoal.

Baseada nos estudos de Puigarnau, *et al.*⁸⁹, optei por adoptar a taxonomia de necessidades espirituais por estes, desenvolvida (e sua categorização), na qual se diferenciam os domínios: *interpessoal* ou relacional, *intrapessoal* ou interno e *transcendental* ou de conexão com um ser ou entidade superior. Para estes, a abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida implica não só a escuta activa das preocupações relacionais e relacionadas com o contexto do doente, mas também, a ajuda na exploração de medos e detecção de necessidades a esta subjacentes, facilitação da descoberta de novos significados relacionados com a morte (mediante uma cuidadosa e respeitosa indagação), desconstrução de crenças místicas, mágicas e/ou irracionais que possam gerar conflito, ou mesmo, a participação num ritual religioso formal. Todos estes aspectos remetem para as várias categorias que compõem os três domínios supramencionados que apresento em anexo.

Penso que as respostas que obtivemos no âmbito da caracterização das necessidades espirituais se enquadram nas 12 categorias adoptadas, pese embora não tivéssemos obtido uma tão grande distribuição de respostas pelas várias categorias, tal como aconteceu no estudo levado a cabo pelos colegas espanhóis, autores originais da proposta taxonómica supramencionada. De referir que no nosso trabalho, as expressões se concentraram essencialmente em duas categorias – a 4 e a 12 – em que a primeira está relacionada com o *sentido de completude na vida encontrando aceitação dentro do âmbito estritamente existencial*, e a segunda, com o *sentido de plenitude na vida, referindo-se ao transcendente, a Deus ou ao religioso/espiritual*. A que obteve mais expressões foi a categoria 12, o que vai de encontro à ainda marcada influência religiosa e espiritual (se considerarmos o “sentido primitivo do conceito” descrito por Bayés¹⁰), na nossa sociedade. Como vimos anteriormente, os domínios que obtiveram maior percentagem de respostas foram o interpessoal (que no total obteve maior número de respostas e remete para uma vertente mais existencial) e o transpessoal, denotando-se uma menor percentagem no domínio intrapsíquico. Tal poderá

sugerir que de alguma forma este estará a ser subvalorizado pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos no decurso da sua actuação, já que estas são expressões registadas pelos referidos cuidadores e não por doentes e/ou familiares.

Apesar do bem-estar espiritual ser considerado um aspecto crucial na adaptação de muitos doentes que convivem com uma doença terminal, muitos dos profissionais de saúde que acederam participar neste estudo, admitiram apresentar, ainda, alguma dificuldade em identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida e a determinado momento, já se terem sentido inseguros ao abordar o referido tema junto destes pacientes.

Aspectos reveladores são o facto da maioria dos respondentes atribuir igual importância às diferentes necessidades (75%), sendo que cerca de 20%, conferem maior relevância às necessidades espirituais. Também a maioria destes participantes reconhece a importância em dar resposta e/ou atender às necessidades espirituais dos doentes que acompanham nesta fase da sua existência, considerando que a maior parte destes pacientes gostaria de ver devidamente atendidas as suas necessidades espirituais. Para estes profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, a satisfação dessas necessidades, será promotora do aumento da qualidade de vida do doente.

Ainda nesta linha, um grupo considerável de participantes (cerca de 40%) registaram muitas vezes ou sempre abordar o tema das necessidades espirituais com os seus doentes, expressando não apresentar dificuldade em abordar o tema com os mesmos, apesar de 47% optar por uma posição intermédia nas opções de resposta que lhe foram facultadas (“algumas vezes”). Em conformidade, 50% referiram sentir-se “algumas vezes” capacitados para dar resposta a este tipo de necessidades e 30% (grupo razoável), sentirem-se muitas vezes ou sempre capacitados para o fazer. Estes revelaram ainda que o referido tema surge com alguma frequência (38%),

muita frequência ou sempre (35%), nas sessões clínicas/reuniões interdisciplinares de equipa, registando facilidade em partilhar com os restantes elementos, as suas fragilidades neste âmbito. Apesar dos resultados aparentemente animadores, mas que fazem suspeitar de uma certa desejabilidade social inerente às respostas fornecidas, quando confrontamos o(s) participante(s) com uma afirmação colocada na terceira pessoa que acaba por não o(s) implicar directamente - *“Em que medida está ou não de acordo com a afirmação: “A maioria dos Profissionais de Saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida. Porquê?”*, a maioria dos respondentes admite concordar a determinado nível (“algumas vezes”), com o facto dos profissionais de saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitarem abordar o tema das necessidades espirituais com o doente em final de vida, associando-o, a questões relacionadas com os próprios profissionais, com os doentes e suas famílias, ou mesmo, a factores institucionais. Como anteriormente tive oportunidade de referir, a categorização desta dimensão resultou não apenas dos dados obtidos, mas também, do substrato teórico-literário no qual me baseei para desenvolver este trabalho. Porém, gostaria de referir que o presente estudo, veio esmiuçar e aprofundar bastante mais esta temática, não evidenciando apenas a influência de um factor específico ou de vários factores apresentados ao acaso, mas conferindo estrutura e organização no que respeita aos limites e barreiras encontrados na prestação de cuidados espirituais dirigidos a este tipo de doentes e suas famílias. Foi interessante verificar que a maior percentagem de respostas recaiu sobre as “causas dos profissionais” (incluindo voluntários), o que parece evidenciar maior espírito crítico e reflexão face à sua conduta, rompendo com a atribuição de um certo fracasso e/ou grau de insatisfação, a factores/causas externas a si. De um modo geral, o contributo que nos parece ter trazido a abordagem desta dimensão, foi no fundo tomar conhecimento das barreiras e limites existentes na prestação dos referidos cuidados, permitindo-nos identificá-las e

desenvolver alternativas, estratégias e recursos para com elas lidar. Tal permitir-nos-á sistematizar um pouco mais a nossa abordagem, fomentar o espírito crítico e adquirir capacidades de auto e hetero-monitorização, no sentido de melhorar a nossa actuação enquanto ser pessoa e técnico/voluntário.

Um dos aspectos frequentemente referidos, é a forma como o profissional e/ou voluntário lida com a sua própria espiritualidade e/ou necessidades espirituais. Cabe a este acolher perguntas, expressões e vivências do paciente, que por vezes tocam a sua própria espiritualidade, limitações enquanto ser humano e acontecimentos de vida significativos, o que faz com que este reaja ao sofrimento do outro, com emoções próprias. Se os sentimentos de frustração que os cuidadores (incluindo os profissionais e/ou voluntários) sentem perante a progressão de doença e a iminência da morte dos doentes que acompanham, não forem devidamente trabalhados, podem impulsionar atitudes superprotectoras dirigidas aos mesmos, ou, por outro lado, levar a evitá-los. Assim, as emoções do cuidador que não sejam devidamente cuidadas, poderão afectar a qualidade dos cuidados prestados, bem como, o nível de capacidade de escuta, compreensão e aceitação.

Nesta medida, tentámos explorar um pouco mais quais os cuidados que estes profissionais e/ou voluntários desenvolviam face às suas próprias necessidades espirituais. Como tal, propusemo-nos aferir qual a frequência com que estes participantes reflectiam sobre as suas próprias necessidades espirituais, tendo 57% dos mesmos, mencionado realizar esta reflexão muitas vezes ou sempre. Avaliámos ainda, a periodicidade com que estes sentiam necessidade de efectuar leituras sobre espiritualidade, tendo constatado que os respondentes valorizavam bastante as referidas leituras, reconhecendo-lhes alguma (37%), muita ou extrema importância (46%). Estes participantes foram ainda questionados acerca das suas crenças na vida após a morte, sendo interessante verificar que cerca de 65% dos profissionais oscila entre probabilidade elevada e certeza de existir outra vida para além da presente.

Em média, os participantes apresentaram um *score* de 3,7 (DP=.51) no *Spiritual Well-Being Questionnaire* (versão portuguesa), posicionando-se próximos do valor 4 (“Muito”), o que evidencia um valor médio-elevado de bem-estar espiritual.

Para finalizar este parâmetro, investigámos o seu desejo acerca da possibilidade de vir a integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade. Cerca de 47% manifestaram ponderar essa possibilidade e 42% confirmaram a sua disponibilidade indiscriminada para o fazer.

De um modo geral, a literatura tende a descrever o facto de muitos profissionais se sentirem pouco confortáveis com a abordagem de temas encarados como mais delicados (nos quais se inclui a espiritualidade), levando-os a considerar não possuir as ferramentas necessárias para iniciar a exploração das preocupações psicológicas, existenciais e espirituais dos doentes, o que certamente circunscreverá a sua intervenção às questões biomédicas, perante as quais, presumivelmente, se sentirão mais confiantes.

Na tentativa de confirmar ou infirmar este facto, procedemos ao levantamento de quais as estratégias que estes profissionais e/ou voluntários utilizavam na sua prática. No total de respostas obtidas em duas questões formuladas para o efeito, foram recolhidos 175 recursos, cuja categorização foi influenciada (de base) pelo modelo conceptual relativo aos domínios de competência dos técnicos, desenvolvido por Curtis, *et al.*³⁴ As referidas estratégias foram distribuídas por cinco categorias gerais, sendo elas referentes a competências cognitivas, competências afectivas, competências de comunicação, competências pessoais e atitudes defensivas, em que as duas últimas não constam da categorização descrita pelos supracitados autores. Neste parâmetro, será importante referir que a maior percentagem de respostas se concentrou nas competências cognitivas (49%) e de comunicação (34%), o que remete para uma postura mais instrumental (*saber-fazer*) do que propriamente *saber-ser* (para alguns autores, considerado o eixo central na prestação de cuidados espirituais) que aqui poderia ser

confirmado caso obtivéssemos uma maior percentagem nas chamadas competências afectivas, o que não se verificou.

Quando contestados acerca da aplicação de instrumentos de rastreio que lhes permitissem avaliar de forma estruturada as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida, a maioria referiu não aplicar qualquer instrumento (cerca de 86%), sendo que uma minoria nomeou algumas das suas “ferramentas” práticas, salientando a aplicação de escalas e questionários (ex. *Beck Depression Inventory*, *Rotterdam Symptom Checklist*, *FACIT-SP-12*, etc.), utilização de competências de comunicação específicas, proceder a levantamento/avaliação de necessidades e realização de entrevista clínica, fazer recurso a competências afectivas (ex. abertura e disponibilidade, toque terapêutico, etc.) basear-se na intuição e/ou apoiar-se na sua formação religiosa.

Tentámos ainda aferir acerca da utilização de algum protocolo e/ou metodologia que lhes permitisse intervir de forma estruturada sobre as necessidades espirituais, tendo-se verificado que cerca de 91% dos casos referiram não utilizar qualquer protocolo e/ou metodologia. Dos que o(s) utilizavam, alguns relataram “fazer uso” das suas competências de comunicação, recorrer a competências afectivas (já anteriormente mencionadas), implementar os fundamentos da Psicoterapia Existencial, utilizar estratégias de promoção da dignidade, solicitar apoio religioso e/ou pedir orientação do(a) assistente espiritual.

Apesar dos respondentes terem nomeado um número considerável de recursos/estratégias disponíveis na prestação de cuidados espirituais dirigidos ao doente em final de vida e sua família, não devemos desvalorizar um dado que me parece preocupante. Poucos são os participantes que aplicam instrumentos de rastreio e/ou implementam protocolos/metodologias capazes de avaliar e intervir de forma estruturada sobre as necessidades espirituais.

Conforme descrito na revisão bibliográfica, estudos recentes realçam que a prestação de cuidado espiritual é interdisciplinar e que cada membro da equipa tem a responsabilidade de o

providenciar. O presente estudo parece ir de encontro a esta perspectiva. Apesar de em primeira instância se ter verificado que mais de metade dos participantes considerava que os assistentes espirituais (72%), os capelães (72%) e os psicólogos (60%) seriam os principais técnicos responsáveis pela abordagem deste tipo de necessidades, pôde-se também verificar a presença de uma grande variabilidade de respostas, distribuídas pelas várias classes “profissionais”, o que nos parece indicar que, em certa medida, todos os elementos da equipa interdisciplinar deverão estar implicados na abordagem deste tipo de necessidades.

Sumarizando os comentários deixados por alguns respondentes no final do *Questionário sobre Necessidades Espirituais*, sobressaem os que passarei a descrever. Estes falam-nos dos vários contributos do estudo, nomeadamente, na sensibilização para o facto das necessidades espirituais serem frequentemente negligenciadas; tomada de consciência da sua importância em final da vida; urgência em intervir estruturadamente sobre estas necessidades; relação directa das mesmas com o aumento da qualidade de vida em doentes paliativos e/ou terminais; tomada de consciência de que o tempo que lhes é atribuído é insuficiente; e facto da sua abordagem nas Unidades de Cuidados Paliativos permitir obter maior tranquilidade, serenidade e paz interior, quer da parte dos doentes, quer dos profissionais, conferindo uma melhoria nos cuidados prestados aos primeiros.

Alguns manifestaram ainda satisfação pelo tema abordado, expressando desejo em que o estudo “corra bem” (a maioria). Outros houve, que alertaram para a possibilidade de enviesamento dos resultados (pelo facto de algumas respostas dependerem, em larga escala, da interpretação individual de cada sujeito), ou que revelaram ser um questionário algo extenso (apenas um elemento o referiu).

Ainda neste espaço, constatei que alguns profissionais voltaram a manifestar o seu desejo de poder vir a integrar, num futuro próximo, um grupo de trabalho sobre espiritualidade.

5.1. Limitações do Estudo

As limitações consideradas mais relevantes ao longo desta breve investigação, são: a falta de representatividade da amostra (pelo reduzido n da amostra e por se terem recolhido apenas alguns dados sócio-demográficos dos participantes), o desconhecimento de quais os modelos de actuação utilizados nas diferentes Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas (que, por um lado, definam o contexto da sua prática e por outro, reflectam sobre a diversidade de pacientes e seus distintos momentos no decurso do seu processo de doença) e ainda, a possibilidade dos profissionais e/ou voluntários que participaram neste estudo serem dos mais interessados pelo tema, o que poderá enviesar os resultados e afectar (também) a sua representatividade.

Apesar de no parâmetro da caracterização das necessidades espirituais se terem feito algumas considerações e/ou paralelismo com os dados obtidos na investigação levada a cabo por colegas espanhóis, gostaria de mencionar o facto de ter plena consciência de que esta comparação poderá ser excessiva, na medida em que há uma diferença considerável no n total das amostras.

No que respeita à operacionalização deste trabalho, a principal dificuldade recaiu sobre a morosidade de todo o processo burocrático que este acarretou. Partilho o facto de ter sido particularmente difícil o contacto com as várias Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos, bem como, alcançar retorno dos pedidos de autorização formais para concretização e realização do estudo, maioritariamente dependentes da apreciação das Comissões de Ética institucionais.

5.2. Direcções Futuras

Neste espaço gostaria de registar algumas sugestões para futuras pesquisas, que considero complementares a este estudo e perfeitamente passíveis de serem realizadas, através dos dados já recolhidos.

Assim, julgo ser interessante: a) analisar a correlação existente entre as variáveis relativas às “atitudes e práticas relacionadas com as necessidades espirituais” e o *score* global/sub-escalas do SWBQp; b) explorar, se existem diferenças significativas entre os grupos participantes (ex. sexo, idade, classe profissional, formação na área, tempo de actividade profissional, etc.), quanto às “atitudes e crenças face às necessidades espirituais” e aos resultados no *score* global/sub-escalas do SWBQp; c) verificar se existe associação significativa entre algumas variáveis relativas ao “grau de importância atribuído às necessidades espirituais” e a proporção de doentes que os profissionais e/ou voluntários “consideram expressar” e que “gostariam de ver atendidas” tais necessidades, “instrumentos e protocolos utilizados”, “crenças na vida após a morte” e “desejo de integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade”; d) analisar as diferenças entre grupos, com base nas variáveis indicadas no ponto anterior *vs* variáveis de caracterização dos participantes e resultados no *score* global/sub-escalas do SWBQp; e) perceber qual a relação entre a “responsabilidade sentida pelos profissionais e/ou voluntários em abordar questões espirituais” com o doente e família *vs* “grau de importância/prioridade” que atribuem a essa mesma abordagem (em detrimento das restantes necessidades); e f) verificar se nesta amostra a precisão das sub-escalas do SWBQp é semelhante à do estudo original e aferir a validade do instrumento.

Ainda neste espaço, faço menção à percentagem de respostas obtida no domínio intrapsíquico (aquando da caracterização das necessidades espirituais), evidenciando uma vez mais o facto de ter sido bastante mais reduzida (17%) comparativamente às obtidas nos restantes domínios.

Na medida em que este remete para a expressão de preocupações relacionadas com a percepção que a pessoa tem de si mesmo, conflitos internos em relação à própria identidade, vivência da doença e proximidade da morte, seria importante perceber se de alguma forma esta dimensão estará ou não a ser subvalorizada pelos respondentes, no decurso da sua actuação e se os motivos que lhe estão subjacentes vão de encontro aos limites/barreiras apurados neste trabalho.

Apesar do presente estudo transmitir uma perspectiva que considero “satisfatória” no que respeita à atitude dos profissionais e/ou voluntários face às necessidades espirituais no contexto dos Cuidados Paliativos (vertentes pessoal e profissional), a sensibilidade que persiste, é que muitos dos pacientes sentem ainda não ter a quem se dirigir para pedir ajuda (incluindo a espiritual) e expressar o seu mal-estar de forma generalizada. Neste sentido, seria importante aferir esta questão junto dos doentes e suas famílias, para que, na primeira pessoa, possamos ouvir e perceber a sua realidade.

6. CONCLUSÃO

A proximidade da morte desperta nos doentes preocupações existenciais e espirituais, que muitas vezes acabam por partilhar sob a forma de perguntas complexas, dirigidas aos seus cuidadores: “porque me está a acontecer isto?”, “fiz algo de errado na minha vida?”, “quem cuidará dos meus filhos?”, “o que existe para além da vida?”. Que o paciente expresse ou não estas preocupações e que o profissional esteja ou não disposto a escutá-las, depende, em parte, de factores internos próprios do cuidador. É por isso importante investigar e analisar estas possíveis resistências, pois presumivelmente, estas dificultarão a abordagem mais profunda das necessidades e preocupações de ordem espiritual.⁷⁶

Desde o modelo biomédico, seguido dos modelos bio-psico-social e holístico/integral, há que intervir procurando soluções, porém, o sofrimento espiritual não pode resolver-se da mesma forma que se alivia a dor com analgésicos.

Incluir nos Cuidados Paliativos, temas ligados à espiritualidade, não deverá ser encarado como um retrocesso, mas sim, uma forma de assegurar a prestação de cuidados clínicos integrais, se, perante as necessidades físicas, psicológicas e sociais, abordarmos igualmente, as necessidades espirituais do doente em final de vida. Assim, o cuidado espiritual deverá constituir uma parte integrante dos cuidados e merecer um mesmo nível de dedicação e rigor, que os aspectos biológicos e psicossociais, se o paciente e família assim o desejar.

Os profissionais de saúde e mais ainda, os profissionais de Cuidados Paliativos, não podem encontrar resposta às perguntas existenciais do paciente, mas podem dar-lhe conforto, acompanhando-o na exploração dessas perguntas, estando realmente presente, facilitando o diálogo ou encaminhando-o, quando necessário, para o psicólogo ou técnicos sociais de apoio: capelães, assistentes espirituais e/ou outros. Deste modo, as equipas interdisciplinares deverão ter acesso a uma formação de qualidade sobre cuidados espirituais e a possibilidade

de identificar distintos níveis de intervenção e recursos apropriados de derivação e/ou encaminhamento sempre que tal se considere e avalie necessário, incluindo os casos em que o paciente solicite o apoio de assistentes autorizados, dentro de marcos religiosos e/ou espirituais concretos.

É por isso necessário e urgente delinear um modelo universal de atenção espiritual, que contemple a formação e capacitação dos profissionais de Cuidados Paliativos para avaliar, intervir e cuidar a dimensão espiritual do doente em final de vida e suas famílias.

Como foi sendo referido ao longo desta dissertação, a capacidade de estabelecer uma relação de confiança com o paciente, em que este se sinta confortável para poder expressar os seus medos e preocupações, é considerada uma ferramenta fundamental. Para que tal seja possível, o profissional deverá ter em conta e atender às suas próprias vivências e espiritualidade, pois tem-se comprovado que estas modularão a sua capacidade para facilitar o diálogo com aquele que perante si se apresenta. Segundo Benito¹² a percepção da realidade é muito limitada, por isso há que ter em conta que esta é muito maior do que o que se consegue perceber. Se funcionamos a um nível muito cognitivo, somos incapazes de aceder a este nível, bloqueando inclusive, a nossa capacidade de ajuda. Para trabalhar a espiritualidade em Cuidados Paliativos, temos que trabalhar em nós este tema, porque se temos medos e incertezas, acabaremos por transmiti-los! Cursos de desenvolvimento pessoal, sessões de prevenção do *burnout* e Psicoterapia (dou como exemplo a Psicoterapia Positiva, no sentido de potenciar as virtudes da pessoa, nas quais se incluem a transcendência/espiritualidade), poderão ser ferramentas importantes no decurso de todo esse processo.

É possível que o desenho e implementação de modelos de intervenção face ao cuidar espiritual possam considerar-se, a princípio, complexos, dada a subjectividade do termo. Como clínicos sabemos que só se diagnostica, avalia e intervém sobre o que se pensa. Daí que o objectivo deste trabalho fosse também esse, levar os profissionais e outros prestadores de

cuidados (apesar da amostra reduzida), a reflectir sobre o tema e a fazer uma retrospectiva de qual tem sido a sua atitude e abordagem face a esta dimensão.

As principais conclusões que poderemos retirar deste estudo recaem sobre a persistente dificuldade em caracterizar as necessidades espirituais, surgindo várias expressões, mas não uma definição consensual. Foram também evidentes grandes lacunas quanto à avaliação e intervenção destas necessidades, sendo praticamente nula a utilização de instrumentos de rastreio e protocolo e/ou metodologia de intervenção adequados para o efeito.

Se por um lado o doente e família apresentam dificuldade em expressar as suas preocupações e aflorar o tema das necessidades espirituais, é facto que também os profissionais o reforçam pelas limitações que sentem no decurso da sua actuação. Os últimos parecem ter consciência das suas limitações (o que remete para atribuições causais internas e não externas como vinha sendo tendência), mas também, dos recursos que têm disponíveis, valorizando em maior escala as suas competências cognitivas e de comunicação. O passo será implementar estes mesmos recursos, desenvolvendo outras estratégias que considerem adaptativas e adjuvantes à melhor resposta neste domínio.

Para finalizar, gostaria de deixar aqui registado que desvalorizar uma realidade como a espiritual, que pode ser fonte ou expressão de um enorme sofrimento é, a meu ver, uma irresponsabilidade moral. Ao pretendermos prestar Cuidados Paliativos sem avaliar a necessidade de abordagem desta dimensão e disponibilizar os recursos necessários no caso de pacientes que assim o solicitem, estaremos a negligenciar os direitos da pessoa que se defronta com o final da vida, isto é, estaremos a negligenciar os cuidados que prestamos e, directa ou indirectamente, os nossos auto-cuidados!

7. BIBLIOGRAFIA

1. AITKEN, E. V. P. (2006). Espiritualidade e Cuidados Paliativos (texto não publicado). [S.l.]:[s.n.]
2. ALBISETTI, V. (2009). Como Atravessar o Sofrimento. Prior Velho: Edições Paulinas.
3. ANANDARAJAH, G., & HIGHT, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. American Family Physician, 63: 81-88.
4. ANCONA-LOPEZ, M. (1999). Religião e psicologia clínica: quatro atitudes básicas. In: Massimi, M., & Mahfoud, M., p.77-90. Diante do Mistério: Psicologia e Senso Religioso. São Paulo: Loyola.
5. ANTONOVSKY, A. (1979). Health, Stress and Coping: New Perspectives on Mental and Physical Well-Being. San Francisco: Jossey-Bass.
6. BAINES, M. (1990). Tackling total pain. In Saunders, C. (Ed.). Hospice and Palliative Care. Londres: Arnold.
7. BARBOSA, A. (2010). Espiritualidade. In Barbosa, A., & Neto, I., p. 595-659. Manual de Cuidados Paliativos (2ª Ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
8. BARBOSA, A., & NETO, I. G. (2006). Manual de Cuidados Paliativos (1ª Ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
9. BARDIN, L. (2008). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.
10. BAYÉS, R. (2005). Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales del enfermo en el proceso de morir? Medicina y Humanidades, 68: 843-844.

-
-
11. BECK, M. (2009). Uma nova visão após o diagnóstico. Revista de Saúde, 13: 40.
 12. BENITO, E. (2009). Workshop: Espiritualidade. In 1º Encontro Alentejano-Extremadura em Cuidados Paliativos, Elvas, não publicado.
 13. BENITO, E., & BARBERO, J. (2008). Espiritualidad en cuidados paliativos: la dimensión emergente. Medicina Paliativa, 15(4): 191-193.
 14. BRADY, M., PETERMAN, A., FITCHETT, G., MO, M., & CELLA, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. Psycho-Oncology, 8: 417-428.
 15. BREITBART, W. (2001). Integridade, rectidão e o cuidar: momentos de transformação. Oncologia: 23-27.
 16. BREITBART, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer, 10(4): 272-280.
 17. BREITBART, W. (2003). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. O Mundo da Saúde, 27(1): 41-57.
 18. BREITBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., ESCH, J. F., GALIETTA, M., NELSON, C. J., & BRESCIA, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA, 284: 2907-2911.
 19. CABODEVILLA, I. (2001). Visperas del Morir. Bilbao: Desdée De Brouwer.
 20. CALLAHAN, D. (2004). Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. In Bayés, R. (Ed.). Dolor e sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
-
-

-
-
21. CASSEL, E. J. (1991). The nature of Suffering and the goals of Medicine. Oxford: Oxford University Press.
22. CASSIDY, J. P., & DAVIES, D. J. (2004). Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. *In* Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (Eds), p. 951-957. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3ª Ed. United States: Oxford University Press.
23. CASTRO, A. V. (2003). Perto do fim: a dor, os cuidados paliativos e o acompanhamento na morte. XIS, 89: 4-11.
24. CASTRO, F. (2008). Sufrir con los ojos abiertos: Aspectos emocionales y espirituales de la enfermedad. Madrid: Hospital Ramón y Cajal.
25. CELLA, D., TULSKY, D., GRAY, G., SARAFIAN, B., LINN, E., & BONAMI, P. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale: Development and validation of the general measure. Journal of Clinical Oncology, 11(3): 570-579.
26. CELLA, D. (1997). Manual of the functional assessment of chronic illness therapy (FACIT Scales - version 4). Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University: Research & Education (CORE).
27. CHOCHINOV, H. M., TATARYAN, D., CLINCH, J. J., & DUDGEON, D. (1999). Will to life in the terminally ill. LANCET, 354 : 816-819.
28. CHOCHINOV, H. M. (2002). Dignity conserving care - a new model for palliative care: helping the patient feel valued. JAMA 1, 287(17) : 2253-2260.
-
-

-
-
29. CHOCHINOV, H. M., HACK, T., HASSARD, T., KRISTJANSON, L. J., MCCLEMENT, S., & HARLOS, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients nearing death. Journal of Clinical Oncology, 23: 5520-5525.
30. CHOCHINOV, H. (2007). Dignity and the essence of medicine: the a, b, c, and d of dignity conserving care. BMJ, 335: 184-187.
31. COHN, H. (1997). Existential Thought and Therapeutic Practice. An Introduction to Existential Psychotherapy. London: Sage Publications.
32. COTTON, S. P., LEVINE, E., FITZPATRICK, C., DOLD, K., & TARG, E. (1999). Exploring the relationship among spiritual well being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. Psycho-Oncology, 8: 429-438.
33. CREMESP (2008). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
34. CURTIS, J. R., WENRICH, M. D., CARLINE, J. D., AMBROZY, D. M., & RAMSEY, P. G. (2001). Understanding physicians skills at providing end-of-life: perspectives of patients, families and health care workers. Journal of General Internal Medicine, 16: 41-49.
35. CUSTÓDIO, M. P. (2010). Espiritualidade. Apresentação realizada no I Curso de Iniciação aos Cuidados Paliativos do CHLC, E.P.E., não publicada.
36. DAALEMAN, T. P., & VANDERCREEK, L. (2000). Placing religion and spirituality in end-of-life care. JAMA, 284: 2514-2517.
37. ELKINS, D.N., HEDSTROM, L.J., HUGHES, L.L., LEAF, J. A., & SAUNDERS, C. (1988). Toward a humanistic phenomenological spirituality. Journal of Humanist Psychology, 28: 5-18.
-
-

-
-
38. EMANUEL, E. J., FAIRCLUOGH, D. L., & EMANUEL, L. L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. JAMA, 284: 2460-2468.
39. ERTHAL, T. (1999). Terapia Vivencial: Uma Abordagem Existencial em Psicoterapia. Petrópolis: Editora Vozes.
40. FORTIN, M. F. (1999). O Processo de Investigação – da concepção à realização. Loures: Lusociência.
41. FÜRST, C. J., & DOYLE, D. (2004). The terminal phase. In Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (Eds), p. 1119-1133. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3^a Ed. United States: Oxford University Press.
42. FRANKL, V. (1973). Psicoterapia e Sentido da Vida. São Paulo: Edições Quadrante.
43. FRANKL, V. (1984). Man's Search for Meaning. New York: Washington Square Press.
44. FRANKL, V. (1985). Em Busca de Sentido (21^a Ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
45. FRANKL, V. (1996). El Hombre en Busca de Sentido. Barcelona: Herder.
46. GIMENES, M. G. G. (2003). A passagem entre a vida e a morte: uma perspectiva psico-espiritual em cuidados paliativos domiciliares. O Mundo da Saúde, 27:153-158.
47. GIOVANETTI, J. P. (1999). O sagrado e a experiência religiosa na psicoterapia. In: Massimi M., Mahfoud M., p. 87-96. Diante do Mistério: Psicologia e Senso Religioso. São Paulo: Loyola.
48. GOODHEAD, A. (2008). The importance of the nursing role in spiritual care of patients. End of Life Care, 2: 234-237.
-
-

-
-
49. GÓMEZ-BATISTE, X., TUCA, A., CORRALES, E., SALES, J. P., AMOR, M., ESPINOSA, J., BORRÀS, J. M., MATA, I., & CASTELLSAQUÉ, X. (2002). Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
50. GÓMEZ, R., & FISHER, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the spiritual well-being questionnaire. Personality and Individual Differences, 35: 1975-1991.
51. GÓMEZ, R., & FISHER, J. W. (2005). The spiritual well-being questionnaire: testing for model applicability, measurement and structural equivalencies, and latent mean differences across gender. Personality and Individual Differences, 35: 1975-1991.
52. GONZÁLEZ, R. L. (2007). Cuidados paliativos: Su dimensión espiritual. Manual para su abordaje clínico. Espanha: Ediciones Toromítico.
53. GOUVEIA, M. J., PAIS RIBEIRO, J., & MARQUES, M. (2008). Adaptação portuguesa do questionário de bem-estar espiritual: resultados psicométricos preliminares. In I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Edts.). Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde (pp. 423-426). Lisboa: ISPA.
54. GOUVEIA, M. J., PAIS RIBEIRO, J., & MARQUES, M. (2009). Versão portuguesa do questionário de bem-estar espiritual (SWBQ): análise confirmatória da sua estrutura factorial. Psicologia, Saúde e Doenças, 10(2): 285-293.
55. HALL, S., EDMONDS, P., HARDING, R., CHOCHINOV, H., & HIGGINSON, J. (2009). Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity for people with advanced cancer referred to hospital-based palliative care team: study protocol. BMC Palliative Care, 8: 5.
-
-

-
-
56. HENNEZEL, M. (2001). A Arte de Morrer. Lisboa: Casa das Letras.
57. HENNEZEL, M. (2003). Nós não nos Despedimos. Lisboa: Casa das Letras.
58. HENNEZEL, M. (2005). Diálogo com a Morte. Lisboa: Casa das Letras.
59. HENNEZEL, M. (2006). Morrer de Olhos Abertos. Lisboa: Casa das Letras.
60. HIATT, J. F. (1986). Spirituality, medicine and healing. South Medicine Journal, 79: 736-743.
61. HUSEBO, S. (1998). Is there hope, doctor? Journal of Palliative Care, 14: 43-48.
62. JACOBS, L. G., BONUCK, K., BURTON, W., & MULVIHILL, M. (2002). Hospital care at the end of life: an institutional assessment. Journl of Pain and Symptom Management, 24(3): 291-298.
63. JUNG, C. (1986). A Natureza da Psique. Petrópolis: Vozes.
64. KING, D. E., & BUSHWICK, B. (1994). Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith, healing and prayer. Journal of Family Practice, 39: 349-352.
65. KISSANE, D., WEIN, S., LOVE, A., LEE, X. Q., KEE, P. L., & CLARKE, D. M. (2004). The demoralization scale: a report of its development and preliminary validation. Journal of Paliative Care, 20: 269-276.
66. KOENIG, H. G. (2001). The Healing Power of Faith. London: Simon & Schuster.
67. KOVÁCS, M. J. (1999). Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: Carvalho, M.M.J., p. 318-337. Dor: Um Estudo Multidisciplinar. São Paulo: Summus Editora.
-
-

-
-
68. KÓVACS, M. J. (2007). Espiritualidade e psicologia – cuidados partilhados. O Mundo da Saúde, 31(2): 246-255.
69. KRISTELLER, J. L., ZUMBRUN, C. S., & SCHILLING, R. F. (1999). I would if i could: how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. Psycho-Oncology, 8: 451-458.
70. KÜBLER-ROSS, E. (1998). Roda da Vida. Rio de Janeiro: Sextante Editora.
71. LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. (1986). Estrés y Procesos Cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
72. LEY, D. C. H., & CORLESS, I. B. (1988). Spirituality and hospice care. Death Stud, 12, 101-110.
73. LEUNG, K. K., CHIU, T. Y., & CHEN, C. Y. (2006). The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patient. Journal of Pain and Symptom Management, 31(5): 449-456.
74. LUNN, J. S. (2003). Spiritual care in a multi-religious context. Journal of Pain and Palliative Care Pharmacother, 17: 153-166.
75. MAROCO, J. (2007). Análise estatística com utilização do SPSS. Lisboa: Edições Sílabo.
76. MEIER, E., BACK, M. D., & MORRISON, R. S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. JAMA, 286(23): 3007-3014.
77. MOBERG, D. O. (1979). Development of social indicators of spiritual well-being for quality of life research, p. 1-13. In Spiritual Well-Being: Sociological Perspectives, Moberg, D.O. (Ed.). Washington, DC: University Press of America.
-
-

-
-
78. MYTKO, J. J., & KNIGHT, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. Psycho-Oncology, 8: 439–450.
79. NELSON-JONES, R. (2001). Theory and Praticce of Couselling & Therapy (3^a ed.). London: Sege Publications.
80. NETO, I. G. (2003). Conferência: A morte, último tabu e o renascer da esperança. Site: www.patriarcado-lisboa.pt/.../3_01_11_CONFERENCIA_10_NOV.doc, não publicado.
81. NETO, I. G., AITKEN, H. H., & PALDRÖN, T. (2004). A Dignidade e o Sentido da Vida. Cascais: Pergaminho.
82. OLIVEIRA, A. (1999). O Desafio da Morte. Lisboa: Editorial Notícias.
83. PETERMAN, A., FITCHETT, G., BRADY, M., HERNÁNDEZ, L., & CELLA, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy spiritual well-being scale (FACIT-Sp). Annals of Behavioural Medicine, 24(1): 49-58.
84. PEREIRA, M. G., & LOPES, C. (2002). O Doente Oncológico e a sua Família. Lisboa: Climepsi Editores.
85. PESTANA, J. P., ESTEVENS, D., & CONBOY, J. (2007). O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. Revista Cons-Ciências. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.
86. PUCHALSKI, C. M., LUNSFORD, B., HARRIS, M. H., & MILLER, R. T. (2006). Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a collaborative model. The Cancer Journal, 12(5): 398-416.
-
-

-
-
87. PUCHALSKI, C.M., & ROMER, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. Journal of Palliative Medicine, 3: 129-137.
88. PUIGARNAU, A. P. (2003). La espiritualidad en al final de la vida. In Labor Hospitalaria: Humanización, pastoral y ética de la salud. Barcelona: Hermanos de San Juan de Dios, 268(2): 7-14.
89. PUIGARNAU, A. P., BARBERO, J, BAYÉS, R., BENITO, E., GIRÓ, R. M., MÉNDEZ, J. M., POZO, R. R., & BRAVO, C. M. T. (2008). Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Medicina Paliativa, 15(4): 225-237.
90. RAWLISON, M. C. (1986). The sense o suffering. The Journal of Medicine and Philosophy, 11: 39-62.
91. REED, P.G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. Res Nurs Health, 10: 335-344.
92. RHODES, M., & KRISTELLER, L. (2000). Reliability and validity of the FACT-G spiritual well-being scale in a community cancer population. Apresentação realizada para a Society of Behavioral Medicine, Nashville, TN, EUA.
93. RIBEIRO, J. L. P. (1999). Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde. Lisboa: Climepsi.
94. ROSSEAU, P. (2000). Spirituality and the dying patient. Journal of Clinical Oncology, 18(9): 2000-2002.
-
-

-
-
95. RUMBOLD, B. R. (2003). Cuidando el espiritu: lecciones aprendidas trabajando con los moribundos. Medical Journal of Australia, 179: S11-S13.
96. RYAN, P. Y. (2005). Approaching death - a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. Oncology Nursing Fórum, 32(6): 1101-1108.
97. SANTOS, F. S. (2009). Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer. São Paulo: Editora Atheneu.
98. SIMÕES, P. J. L. (2007). Isto é Mesmo uma Questão de Vida ou de Morte!: Preocupações Existenciais no Doente Oncológico. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos (3ª Edição): Faculdade de Medicina de Lisboa.
99. SOCA, I. A. (2009). Necesidades espirituales de los pacientes terminales del servicio de medicina en el Hospital Nacional Dos de Mayo. Tese de Licenciatura: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
100. SOPENA, R. B., & HERNANDÉZ, F. X. B. (2005). Qué son las necesidades espirituales? Medicina Paliativa, 12: 1-9.
101. STEINHAUSER, K. E., CRISTAKIS, N. A., CLIPP, E. C., MCNEILLY, M., MCINTIRE, L., & TULSKY, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA, 284: 2476-2482.
102. SULMASY, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. The Gerontologist, 42: 24-33.
103. SCHWARTZ, M. (2006). Amar e Viver. Cascais: Editora Pergaminho.
-
-

-
104. TEIXEIRA, J. A. C. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. Análise Psicológica, 3(24): 289- 309.
105. TRAVADO, L., GRASSI, L., Gil, F., MARTINS, C., VENTURA, C., BAIRRADAS, J., & THE SOUTHERN EUROPEAN PSYCHO-ONCOLOGY STUDY GROUP (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. Palliative and Supportive Care, 8, 405-413.
106. TWYLCROSS, R. (2003). Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores.
107. VICENTE, P., REIS, E., & FERRÃO, F. (2001). Sondagens: A amostragem como factor decisivo de qualidade (2ª Ed.). Lisboa: Edição Sílabo.
108. WALTER, Y. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? Palliative Medicine, 16: 133-139.
109. WEBSTER, K., CELLA, D., & YOST, K. (2003). The functional assessment of chronic illness therapy (FACIT) measurement system: properties, applications, and interpretation. Health and Quality of Life Outcomes, 1(79). Acedido em 14 de Setembro de 2005: www.hqlo.com/content/1/1/79.
110. WHO (1990). Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva: WHO.
111. ZALENSKI, R. J., & RASPA, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a Framework for achieving human potential in hospice. Journal of Palliative Medicine, 9(5): 1120-1127.
-

8. ANEXOS

ANEXO I: Pedido de Autorização Formal para
Realização do Estudo

Exma. Sr(a). Presidente do Conselho de
Administração do
Dr(a).

Assunto: Solicitação de autorização para realização de investigação

Vilma Raquel Ferreira Martins, portadora do B.I. nº 11514786, emitido em 12.08.2009, pelo Arquivo de Identificação de Lisboa, Licenciada em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Psicóloga a exercer funções de Técnica Superior de Psicologia – 2ª Classe, na Unidade de Psicologia Clínica do CHLC, EPE (desde Fevereiro de 2003) e delegada à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do mesmo Centro Hospitalar (desde Maio de 2008), com o Curso de Especialização conducente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos (média final de 17 valores), realizado na Faculdade de Medicina de Lisboa, vem solicitar à digníssima Administração deste Hospital, autorização para efectuar pedido de colaboração à sua Equipa de Cuidados Paliativos, no sentido de participar no projecto de investigação que conduzirá à sua dissertação original intitulada “*Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos*”, sob orientação do Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista.

A definição deste tema foi sustentada na definição da OMS (2002) que considera os Cuidados Paliativos como *uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e **espirituais**.*

O projecto de investigação, já aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa, visa explorar o modo como os profissionais que desempenham as suas funções na área dos Cuidados Paliativos avaliam e intervêm sobre as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida e como lidam com as suas próprias necessidades espirituais, através da administração do *Questionário sobre Necessidades Espirituais* (baseado no *Cuestionário sobre Necesidades Espirituales* desenvolvido por Payás Puigarnau, *et al.*, 2008) e do *Spiritual Well-Being Questionnaire* (versão portuguesa – Adaptação de Gouveia, Ribeiro & Marques, 2008).

Sugere-se que seja solicitado parecer à Comissão de Ética da vossa instituição.

Nota: Em anexo seguem: projecto de investigação, autorização do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa para a sua prossecução, instrumentos de avaliação a ser utilizados para levantamento de dados e consentimento informado a ser assinado pelo investigador e participante, caso aceite colaborar no estudo.

Com os melhores cumprimentos

Vilma Martins (Psicóloga)

Lisboa, ____ de ____ de 2010.

ANEXO II: Proyecto de Tese de Mestrado

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Projecto destinado a elaboração de uma dissertação original no âmbito da
5ª Edição do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em
Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos

Mestranda: Vilma Martins

Orientador: Professor Doutor Telmo Baptista

Co-Orientador: Professor Doutor António Barbosa

Janeiro de 2009

PROJECTO DE TESE DE MESTRADO

Introdução:

Com a implementação dos Cuidados Paliativos, assinalou-se a toda a comunidade científica, a importância da dimensão espiritual do doente em final de vida (Saunders, 1967; Saunders, 1990, *cit in* A. Payás Puigarnau, *et al.*, 2008). Nessa continuidade, surge em 2002, a definição da OMS que considera os Cuidados Paliativos como *uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais* (*cit in* Barbosa & Neto, 2006, p. 19).

Hoje sabemos que as dificuldades em abordar este tipo de preocupações (espirituais), constituem uma fonte de sofrimento acrescido para muitos doentes e suas famílias. Deste modo, é fundamental que os profissionais de saúde estejam receptivos a acompanhar e dar resposta às necessidades espirituais dos doentes, sabendo de antemão que essa responsabilidade não recai exclusivamente sobre grupos profissionais específicos. Estas necessidades deverão ser, portanto, avaliadas, validadas e abordadas por todos os elementos da equipa multidisciplinar, independentemente da sua formação de base e/ou área profissional. De acordo com González (2007) todo o profissional que intervém com os doentes, necessita de estar receptivo a acompanhar e a dar suporte às suas necessidades espirituais. O que está claro é que a responsabilidade destes cuidados deverá ser partilhada por todos os membros da equipa, sendo que esta responsabilidade interpela também, a nossa própria espiritualidade. Segundo o autor, se os profissionais não cuidarem e se debruçarem sobre as suas próprias necessidades espirituais, se não conhecerem a cartografia do seu próprio mundo interior existencial, dificilmente terão sensibilidade para acompanhar os outros neste caminho, podendo cair numa atitude de resistência que o levará a não tolerar o sofrimento do outro, inibir a sua expressão emocional, negar as suas crenças ou fazer proselitismos.

O Guia de Critérios de Qualidade da SECPAL (Sanz J., *et al.*, 1993, *cit in* A. Payás Puigarnau, *et al.*, 2008) assinala como elemento fundamental de assistência, o conceito de “cuidados integrais” ao doente, conceito esse que tem em conta não apenas os factores biológicos, emocionais e sociais do sujeito, mas também, os factores espirituais. Estes factores, traduzidos na “linguagem das necessidades” deverão ser devidamente identificados e explorados no momento em que se procede à anamnese (Gómez-Batiste *et al.*, 2002). Como tal, deve-se dispor de espaço e tempo suficientes, que permitam ao paciente/família expressar as suas emoções, receber informação e suporte, clarificar dúvidas e partilhar preocupações (Carreras M., *et al.*, 1996; Manrique, B., 1994; Bayés, R., Borrás, F. X., 2005; Barbero, J., 2002; Payás,

A., 2003, *cit in* A. Payás Puigarnau, *et al.*, 2008).

A revisão sistemática da literatura confirma a existência de relação entre a espiritualidade e a saúde, considerando a primeira como um factor protector (Koenig, H. G., *et al.*, 1998, *cit in* A. Payás Puigarnau, *et al.*, 2008). Estudos demonstram ainda, que o bem-estar espiritual de pacientes com cancro se relaciona positivamente com a qualidade de vida, menor nível de dor, recuperação mais rápida, percepção de bem-estar, sentimento de esperança e maior auto-estima (Cotton, S. P., *et al.*, 1999). Em doentes terminais, o sofrimento espiritual está associado a aumento de tensão, estados confusionais, ansiedade e depressão, mecanismos de confronto evitativos, desesperança, pensamentos suicidas e/ou desejo de morte imediata (Chibnall, J. T., *et al.*, 2002; McClain, C. S., *et al.*, 2003; McCoubrie, R., *et al.*, 2003, *cit in* A. Payás Puigarnau, *et al.*, 2008). Por outro lado, a sintomatologia física que não responde a tratamentos convencionais, aparece também relacionada com altos níveis de sofrimento espiritual (Rosseau, P., 2000). Mesmo assim, parece pouco razoável abordar a depressão e a ansiedade associadas à doença, sem considerar a influência do mal-estar espiritual/existencial. Nos últimos anos foram propostos os constructos de bem-estar espiritual, que se considera constituírem uma parte importante no índice de qualidade de vida (Breitbart, W., *et al.*, 2000), e síndrome de desmoralização, como reflexo de mal-estar existencial de pacientes oncológicos e/ou terminais (Kissane, D., *et al.*, 2004). Ambos os constructos estão a ser empiricamente validados.

Tomando em consideração o anteriormente referido e dando especial atenção às necessidades espirituais do doente em final de vida e ao modo como estas são atendidas, surgem algumas questões, que nesta fase identifico como pertinentes.

Se é missão dos profissionais de cuidados paliativos cuidar integralmente do paciente, considerando os seus factores biológicos, emocionais, sociais e espirituais, em especial, quando o último se confronta com a perspectiva de morte iminente:

- Como são percebidas as necessidades espirituais do doente em final de vida, pelos profissionais de Cuidados Paliativos?
- Identificarão estes profissionais, as necessidades espirituais dos pacientes em fim de vida?
- Se essas necessidades forem efectivamente identificadas, sentir-se-ão estes profissionais de Cuidados Paliativos suficientemente capacitados para lhes dar resposta? Que recursos têm disponíveis e utilizam? Que barreiras os limitam?
- Que importância dão estes profissionais às suas próprias necessidades espirituais?

Sabemos que este tipo de necessidades, quando desvalorizadas e/ou abordadas de forma inconsistente pelos profissionais de Cuidados Paliativos, causam sofrimento e mal-estar aos pacientes que se deparam com o final da sua vida. Neste sentido:

- Dar-se-á a relevância que estas merecem, nas Unidades/Serviços de Cuidados Paliativos?

O estudo que proponho de seguida desenhar-se-á não apenas com base na pergunta central, mas também, com as sub-questões que acabei de enunciar.

Objectivos Primários:

- Caracterizar as necessidades espirituais do doente em final de vida, na perspectiva de profissionais e/ou voluntários a desempenhar as suas funções na área de Cuidados Paliativos;
- Caracterizar o tipo de abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida, na perspectiva de profissionais e/ou voluntários que integram Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos portuguesas.

Objectivos Secundários:

- Avaliar quais os recursos utilizados pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos na abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida;
- Identificar quais as barreiras que estão na base das dificuldades sentidas pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos, na abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida.

Metodologia:

. Tipo de Estudo

Este estudo é considerado um estudo misto, uma vez que irão ser utilizadas duas metodologias: qualitativa e quantitativa. Num primeiro momento recorrer-se-á a uma abordagem qualitativa de carácter exploratório, com significado descritivo. Em segundo tempo, uma metodologia quantitativa de tipo transversal.

. Amostra

Critério de inclusão: Todos os profissionais de Cuidados Paliativos de diferentes áreas de especialização e voluntários, a desempenhar funções em Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos nacionais.

.

. Instrumento de Colheita de Dados

O primeiro instrumento de colheita de dados que utilizarei neste estudo basear-se-á no *Questionário Sobre Necessidades Espirituais* construído por Payás Puigarnau, *et al.*, publicado na Revista de Medicina Paliativa em 2008.

Este deverá ser respondido de forma individual (auto-preenchimento) e voluntária, assegurando-se a regra da confidencialidade e/ou anonimato. Será composto por duas partes. A primeira corresponderá à caracterização/definição das necessidades espirituais e a segunda

à sua abordagem (avaliação e intervenção), incluindo, entre outros aspectos, o levantamento dos recursos utilizados pelos profissionais e/ou voluntários de Cuidados Paliativos e as limitações sentidas ao intervir sobre este tipo de necessidades. As suas perguntas pretendem ser deliberadamente simples, claras, objectivas e concisas. Será constituído por algumas perguntas abertas, em que a informação obtida será trabalhada qualitativamente, mediante uma análise sistemática de conteúdo, que me permitirá classificar e categorizar essa mesma informação, e perguntas fechadas, prevendo-se a utilização de uma escala de “likert” de 5 pontos. Esta escala permitirá descrever a frequência de ocorrência de cada item solicitado.

O segundo instrumento corresponde ao *Spiritual Well-being Questionnaire* – SWBQ, desenvolvido originalmente por Gomez & Fisher em 2003. Este questionário avalia quatro dimensões: pessoal, comunitária, ambiental e transcendental e permite obter uma medida global de Bem-Estar Espiritual (BEE), resultante da adição dos diferentes domínios.

Em 2008, Gouveia *et al.* apresentaram os resultados psicométricos preliminares da adaptação portuguesa deste questionário para a população normativa, referindo-se mais concretamente às propriedades estruturais do SWBQp (versão portuguesa) e em 2009 apresentam a análise confirmatória da sua estrutura factorial. Assim sendo, o SWBQp é um questionário de auto-preenchimento, constituído por 20 itens, distribuídos de igual forma (5 itens) para avaliarem cada uma das quatro sub-escalas de BEE (pessoal, comunitária, ambiental e transcendental). Aos respondentes é pedido que identifiquem em que medida sentem que cada afirmação reflecte a sua experiência pessoal actual. Os itens são avaliados numa escala de 5 pontos (variando de 1=muito pouco a 5=totalmente). Todos os itens são formulados positivamente e o resultado é obtido pela média das respostas atribuídas aos itens de cada sub-escala.

Pré-teste

Será realizado um pré-teste para avaliar a clareza, objectividade, precisão e consistência das perguntas, de modo a que o instrumento se adeque aos objectivos para o qual foi adaptado. Pretendo pois, aplicar o pré-teste a dois profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, que actualmente integro. Caso não sejam necessárias alterações ao instrumento de recolha de dados, e considerando definitiva a sua adaptação, pedir-se-á consentimento aos sujeitos que procederam ao seu preenchimento, para serem incluídos no estudo.

. Tratamento de Dados

Tal como o referido anteriormente, utilizar-se-ão duas metodologias – a qualitativa e a quantitativa. Na qualitativa proceder-se-á à análise de conteúdo da informação obtida. Segundo Bardin (2008) este método permitirá tratar de forma metódica, as informações em certa profundidade, possibilitando a sua classificação e categorização - “é o método das categorias,

espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem” (p. 39). No que respeita às respostas obtidas nas perguntas fechadas e após construção de categorias decorrentes das respostas às perguntas abertas, utilizar-se-á a metodologia quantitativa. O tratamento desses dados será realizado a nível informático, recorrendo a folhas de cálculo dos programas EXCEL e SPSS, prevendo-se o cálculo de medidas de tendência central e de dispersão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barbosa, A., Neto, I. G. (2006). Manual de Cuidados Paliativos (1ª Ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Bardin, L. (2008). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Breibart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., *et al.* (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA, 284: 2907-2911.

Cotton, S. P., *et al.* (1999). Exploring the relationship among spiritual well being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. Psycho-Oncology, 8, 429-438.

Fortin, M. F. (1999). O Processo de Investigação – da concepção à realização. Loures: Lusociência.

Gómez, R., & Fisher, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the spiritual well-being questionnaire. Personality and Individual Differences, 35, 1975-1991.

Gómez, R., & Fisher, J. W. (2005). The spiritual well-being questionnaire: testing for model applicability, measurement and structural equivalencies, and latent mean differences across gender. Personality and Individual Differences, 35, 1975-1991.

Gómez-Batiste, X., *et al.* (2002). Guía de critérios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

González, R. L. (2007). Cuidados paliativos: Su dimensión espiritual. Manual para su abordaje clínico. Espanha: Ediciones Toromítico.

Gouveia, M. J., Pais Ribeiro, J., & Marques, M. (2008). Adaptação portuguesa do questionário de bem-estar espiritual: resultados psicométricos preliminares. In I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Edts.). Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde (pp. 423-426). Lisboa: ISPA.

Gouveia, M. J., Pais Ribeiro, J., & Marques, M. (2009). Versão portuguesa do questionário de bem-estar

espiritual (SWBQ): análise confirmatória da sua estrutura factorial. Psicologia, Saúde e Doenças, 10 (2): 285-293.

Kissane, D., *et al.* (2004). The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation. Journal of Palliative Care, 20: 269-276.

Payás, A., Barbero, J, Bayés, R. Benito, E. Giró, R. M., Maté, J., *et al.* (2008). Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Medicina Paliativa, 15, 4: 225-237.

Ribeiro, J. L. P. (1999). Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde. Lisboa: Climepsi.

Rosseau, P. (2000). Spirituality and the dying patient. Journal of Clinical Oncology, 18(9): 2000-2002.

ANEXO III: Autorização do Conselho Científico da FMUL



Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina

Grande Oficial da Ordem de S. Tiago de Espada

Instituto de Formação Avançada

Gabinete de Formação Contínua

Gabinete de Mestrados e Doutoramentos

Gabinete de Educação Médica

Gabinete de Apoio à Investigação Científica, Tecnológica e Inovação

Exma. Senhora

Vilma Raquel Ferreira Martins

Gabinete de Mestrados e Doutoramentos

Praceta da Anta n.º 1 - 1º Dtº lote 22

2735-549 AGUALVA-CACÉM

N. Ref.ª: GMD/112/2009

Data: 2009-02-02

Assunto: Aceitação do Projecto de Tese

Cumpre-nos informar V.Ex.ª de que por despacho do Presidente do Conselho Científico de 27-01-2009, foi aceite o seu Projecto de Tese com vista à realização da Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos (5ª Edição).

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Lucindo Ormonde

Coordenador do Gabinete de Mestrados e Doutoramentos

ANEXO IV: Informação ao Participante
Consentimento Informado

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Está convidado(a) a participar num estudo que procura explorar o modo como os profissionais que desempenham as suas funções na área dos Cuidados Paliativos, avaliam e intervêm sobre as necessidades espirituais do doente em final de vida, bem como, a forma como lidam com as suas próprias necessidades espirituais.

A sua participação neste estudo é voluntária e a decisão de participar ou não neste estudo, não terá qualquer efeito avaliativo do seu desempenho, enquanto profissional. É livre de abandonar o estudo em qualquer altura, sem que para isso tenha de apresentar qualquer justificação.

Objectivo do Estudo:

Com este estudo pretendemos caracterizar as necessidades espirituais do doente em final de vida, tomando por base a sua perspectiva enquanto profissional e/ou voluntário de Cuidados Paliativos. Pretende-se pois, explorar o modo como avalia e intervém sobre essas necessidades: recursos que utiliza e barreiras que o(a) limitam, avaliando em paralelo, a forma como lida com as suas próprias necessidades espirituais.

Descrição do Estudo:

Este estudo é dirigido a todo o profissional de Cuidados Paliativos de diferentes áreas de especialização e/ou voluntário, que se encontre a desempenhar funções em Unidades e/ou Serviços de Cuidados Paliativos nacionais.

Se aceitar participar, ser-lhe-á solicitado que preencha dois questionários: *Questionário sobre Necessidades Espirituais* (baseado no *Cuestionário sobre Necesidades Espirituales* desenvolvido por Payás Puigarnau, *et al.*, 2008) e o *Spiritual Well-Being Questionnaire* (versão portuguesa – Adaptação de Gouveia, Ribeiro & Marques, 2008).

Vantagens do Estudo:

Ao aceitar participar neste estudo, vai contribuir para que façamos um levantamento rigoroso do modo como as necessidades espirituais são caracterizadas, avaliadas e abordadas pelos profissionais de

Cuidados Paliativos, aquando da sua prestação de cuidados dirigidos ao doente em final de vida. Tal permitir-nos-á perceber o grau de importância que atribui a essas necessidades, tomando conhecimento de quais os instrumentos de rastreio que aplica para a sua identificação e quais os protocolos e metodologias de intervenção utilizados na sua abordagem.

Este estudo permitir-lhe-á, também, reflectir sobre as suas próprias necessidades espirituais.

Confidencialidade:

Toda a informação prestada é considerada estritamente confidencial.

O preenchimento dos questionários é voluntário e anónimo.

Nota: É importante que tenha compreendido a informação que lhe foi fornecida sobre o estudo, antes de concordar participar e assinar o *Consentimento Informado*.

Por favor, demore o tempo que entender a decidir sobre a sua participação no estudo. Se tiver alguma(s) pergunta(s) a fazer, agora ou em qualquer altura do estudo, solicite as informações adicionais que considere necessárias.

Número ID:

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, aceito participar no estudo descrito no documento informativo que me foi fornecido.

Li todas as informações prestadas neste documento e compreendi o objectivo do estudo. Tive oportunidade de colocar as minhas dúvidas e todas elas me foram esclarecidas de forma clara.

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária e que a minha recusa em participar, não irá influenciar e/ou afectar a minha avaliação de desempenho enquanto profissional.

Concordo que os dados obtidos a partir deste estudo possam ser publicados e compreendo que a confidencialidade dos meus dados será mantida em todos os momentos.

Sei que se tiver quaisquer dúvidas e/ou questões relacionadas com a minha participação neste estudo, poderei contactar o investigador, a fim de as esclarecer.

Ao assinar este documento, dou o meu consentimento, livre e esclarecido, para participar neste estudo.

Ser-me-á dada uma cópia deste documento de consentimento informado, datada e assinada. Ao assinar este documento não estou a prescindir de nenhum dos meus direitos legais.

Eu abaixo assinado(a) dou o meu consentimento livre e declaro-me pronto(a) a participar neste estudo.

Assinatura do(a) Participante

Assinatura do(a) Investigador(a)

_____, ____ de _____ de 2010.

ANEXO V: Instrumentos de Colheita de Dados

- QSNE
- SWBQp com:
 - Autorização de utilização
 - Comprovativo de publicação

As perguntas que se seguem pretendem explorar o modo como avalia e intervém sobre as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida e como lida com as suas próprias necessidades espirituais. Estas perguntas deverão ser respondidas individualmente e de forma voluntária, sendo que não existem respostas certas ou erradas. Para evitar erros de interpretação, agradecemos que registe as suas respostas com letra maiúscula. Asseguramos desde já a confidencialidade e anonimato das mesmas.

IDADE: _____ SEXO: ☐ M ☐ F DATA DE PREENCHIMENTO: ____/____/____

CLASSE PROFISSIONAL: ☐ Médico(a) ☐ Enfermeiro(a) ☐ Assistente Social ☐ Psicólogo(a)
☐ Fisioterapeuta ☐ Dietista/Nutricionista ☐ Auxiliar de Acção Médica
☐ Voluntário(a) ☐ Capelão ☐ Assistente Espiritual
☐ Outro(s): _____

Por favor indique de seguida, quais os grupos profissionais que englobam a Equipa a que pertence.

☐ Médicos ☐ Enfermeiros ☐ Assistentes Sociais ☐ Psicólogos ☐ Fisioterapeutas
☐ Dietistas/Nutricionistas ☐ Auxiliares de Acção Médica ☐ Voluntários ☐ Capelães
☐ Assistentes Espirituais ☐ Outro(s): _____

No total, por quantos elementos é constituída a sua Equipa? _____ elementos.

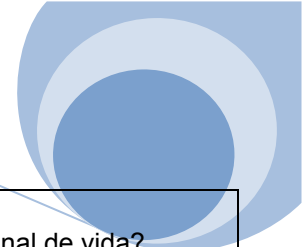
Há quanto tempo trabalha em Cuidados Paliativos? _____

Que formação fez na Área dos Cuidados Paliativos?

☐ Curso Básico (18 a 45 horas de formação)
☐ Curso Avançado (90 a 180 horas de formação)
☐ Curso Especializado (\geq 280h de formação)

1. Refira três palavras ou expressões que signifiquem para si necessidades espirituais.

2. O que são para si necessidades espirituais?



3. É-lhe difícil identificar as necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida?

Porquê?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas Vezes 3 ☐ Algumas Vezes 4 ☐ Muitas Vezes 5 ☐ Sempre

4. Qual o grau de importância que atribui às necessidades espirituais comparativamente às necessidades físicas, psicológicas e sociais?

Porquê?

1 ☐ Menor 2 ☐ Igual 3 ☐ Maior

5. Da sua prática, que percentagem aproximada de doentes que acompanha em final de vida lhe expressam necessidades espirituais?

1 ☐ 0% 2 ☐ 1%-25% 3 ☐ 26%-50% 4 ☐ 51%-75% 5 ☐ >76%

6. Considera importante dar resposta a essas necessidades?

Porquê?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas Vezes 3 ☐ Algumas Vezes 4 ☐ Muitas Vezes 5 ☐ Sempre

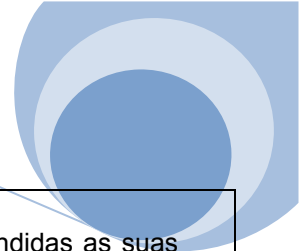
7. Na sua opinião, poderá a satisfação das necessidades espirituais ser promotora de uma maior qualidade de vida?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas Vezes 3 ☐ Algumas Vezes 4 ☐ Muitas Vezes 5 ☐ Sempre

8. Em que medida está ou não de acordo com a afirmação: “A maioria dos Profissionais de Saúde, inclusive de Cuidados Paliativos, evitam abordar o tema das necessidades espirituais junto do doente em final de vida”.

Porquê?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas Vezes 3 ☐ Algumas Vezes 4 ☐ Muitas Vezes 5 ☐ Sempre



9. Da sua sensibilidade, que proporção aproximada de pacientes gostaria de ver atendidas as suas necessidades espirituais?

1 ☐ nenhuns 2 ☐ Uma minoria 3 ☐ Alguns 4 ☐ A maioria 5 ☐ Todos

10. Com que frequência tem oportunidade de falar sobre essas necessidades com os doentes que acompanha em final de vida?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

11. É-lhe difícil abordar este tema com a referida população de doentes?

Porquê?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

12. Presentemente, sente-se capacitado(a) para dar resposta às necessidades espirituais dos doentes que acompanha em final de vida?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

13. Que recursos utiliza?

14. Aplica algum instrumento de rastreio que lhe permita avaliar de forma estruturada as necessidades espirituais destes doentes?

Qual(ais)?

1 ☐ Não 2 ☐ Sim

15. Utiliza algum protocolo e/ou metodologia que lhe permita intervir de forma estruturada sobre as necessidades espirituais do doente em final de vida?

Qual(ais)?

1 ☐ Não 2 ☐ Sim

16. Em algum momento da sua prática se sentiu inseguro(a) ao abordar o tema das necessidades espirituais com este tipo de doentes?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

a) Caso tenha acontecido, o que considera ter estado na base dessa sua insegurança?

b) Como procedeu?

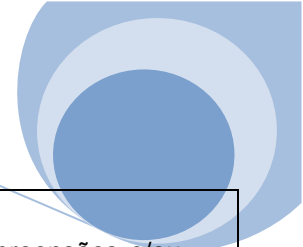
17. De acordo com a sua perspectiva, existirá(ão) algum(ns) técnico(s) responsável(eis) pela abordagem das necessidades espirituais ao doente em final de vida? Qual(ais)?

Porquê?

☐ Médicos ☐ Enfermeiros ☐ Assistentes Sociais ☐ Psicólogos ☐ Fisioterapeutas
☐ Dietistas/Nutricionistas ☐ Auxiliares de Acção Médica ☐ Voluntários ☐ Capelães
☐ Assistentes Espirituais ☐ Outro(s): _____

18. Nas sessões clínicas ou reuniões interdisciplinares da sua equipa, com que frequência surge o tema das “necessidades espirituais”?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre



19. É-lhe fácil partilhar com os restantes elementos da equipa as suas fragilidades, apreensões e/ou medos relativamente à abordagem das necessidades espirituais junto do doente em final de vida?

Porquê?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

20. Com que periodicidade sente necessidade de fazer leituras sobre espiritualidade/necessidades espirituais?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

21. Com que frequência reflecte sobre as suas próprias necessidades espirituais?

1 ☐ Nunca 2 ☐ Poucas vezes 3 ☐ Algumas vezes 4 ☐ Muitas vezes 5 ☐ Sempre

22. Acredita que há outra vida para além da morte?

1 ☐ Não 2 ☐ Provavelmente não 3 ☐ Duvido 4 ☐ Provavelmente sim 5 ☐ Sim

23. No futuro, gostaria de integrar um grupo de trabalho sobre espiritualidade?

1 ☐ Não 2 ☐ Talvez 3 ☐ Sim

24. Algum comentário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

A **espiritualidade** pode descrever-se como algo que reside no íntimo do ser humano.

A **saúde ou bem estar espiritual** é visto como um indicador do quão bem nos sentimos connosco próprios e com os aspectos que valorizamos no mundo que nos rodeia.

Para cada uma das afirmações seguintes, assinale com um círculo o número que melhor indique em que medida sente que cada afirmação **reflecte a sua experiência pessoal nos últimos 6 meses.**

Responda utilizando a seguinte escala:

1= muito pouco 2=pouco 3=moderadamente 4=muito 5=muitíssimo

Se lhe parecer mais adequado, pode substituir a palavra “Deus” por “Força Cósmica”, “Universo” ou outra expressão idêntica, cujo significado seja mais relevante para si.

Não perca muito tempo em cada afirmação. A **primeira resposta** é provavelmente a mais adequada para si.

Em que medida <u>se sente a desenvolver:</u>	Muito pouco	Pouco	Moderada/ moderadamente	Muito	Muitíssimo
1. afecto pelas outras pessoas	1	2	3	4	5
2. uma relação pessoal com o Divino ou Deus	1	2	3	4	5
3. generosidade em relação aos outros	1	2	3	4	5
4. uma ligação com a natureza	1	2	3	4	5
5. um sentimento de identidade pessoal	1	2	3	4	5
6. admiração e respeito pela Criação ou origem do Cosmos	1	2	3	4	5
7. espanto e admiração perante uma paisagem deslumbrante	1	2	3	4	5
...a desenvolver:					
8. a confiança entre as pessoas	1	2	3	4	5
9. auto-conhecimento	1	2	3	4	5
10. um sentimento de união com a natureza	1	2	3	4	5
11. o sentimento de união com Deus ou o Universo	1	2	3	4	5
12. uma relação de harmonia com o ambiente	1	2	3	4	5
13. um sentimento de paz com Deus	1	2	3	4	5
14. alegria na vida	1	2	3	4	5
15. uma vida de meditação e/ou oração	1	2	3	4	5
...a desenvolver:					
16. paz interior	1	2	3	4	5
17. respeito pelas outras pessoas	1	2	3	4	5
18. um sentido para a vida	1	2	3	4	5
19. bondade para com os outros	1	2	3	4	5
20. uma sensação de deslumbramento pela natureza	1	2	3	4	5
21. a consciência de uma força unificadora no universo	1	2	3	4	5
22. disponibilidade para os outros	1	2	3	4	5
23. uma ligação com o universo ou força cósmica	1	2	3	4	5

RE: Urgente: Pedido de Questionário



Maria J. Gouveia

Maria.Gouveia@ispa.pt

Para vilma Martins, jlpr@fpce.up.pt

De: **Maria J. Gouveia** (Maria.Gouveia@ispa.pt)
Enviada: sexta-feira, 20 de março de 2009 17:18:02
Para: vilma Martins (wilmy_martins@hotmail.com)
Cc: jlpr@fpce.up.pt
1 anexo (20,3 KB)



SWBQp_Gou...pdf

[Baixar](#) (20,3 KB)

Baixar como zip

Olá Vilma

O Prof Pais Ribeiro reencaminhou-me o seu mail.
Junto envio a actual versão portuguesa do SWBQ que estou a adaptar no âmbito do meu doutoramento. Não sei se conhece o instrumento e se será efectivamente o melhor para aplicar na sua amostra.
Deixo isso à sua consideração.
Caso decida então utilizá-lo agradecia depois ter notícias suas sobre a natureza da amostra específica em que o vai utilizar e de poder ter acesso a informação sobre as qualidades métricas que encontrou no seu trabalho, de modo a que me seja possível manter-me actualizada sobre a forma como esta versão se está a comportar na nossa população. Acha que será possível?

Bom trabalho

MJG

Maria João Gouveia

Núcleo de Psicologia do Desporto e da Actividade Física
UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO PSICOLOGIA E SAÚDE
Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Rua Jardim do Tabaco, 34
1149-041 Lisboa
Tel.directo: 218 811 744
Fax: 218 860 954
e-mail: mjgouveia@ispa.pt

VERSÃO PORTUGUESA DO QUESTIONÁRIO DE BEM-ESTAR ESPIRITUAL (SWBQ): ANÁLISE CONFIRMATÓRIA DA SUA ESTRUTURA FACTORIAL

Maria J. Gouveia⁽¹⁾, Marta Marques⁽¹⁾ & José L. Pais Ribeiro^(1,2)

¹UIPES- Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal

²Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal

RESUMO: A espiritualidade tem sido recentemente associada à saúde através do conceito de Bem estar espiritual (BEE). Este define-se como um estado dinâmico que se reflecte na qualidade das relações que o indivíduo estabelece consigo próprio, com os outros, com o ambiente e com algo que transcende o domínio humano. Apresentam-se os resultados psicométricos da adaptação portuguesa do *Spiritual Well-being Questionnaire - SWBQp* (SWBQ; Gomez & Fisher, 2003, 2005a,b). O SWBQp foi aplicado a uma amostra de 439 sujeitos adultos, com idade $M=36.47$, $DP=10.77$ (16-71 anos) e de ambos os sexos ($F=61.6\%$; $M=38.4\%$). O questionário inclui 20 itens que avaliam o grau em que o respondente sente estar a desenvolver cada um dos quatro domínios de BEE – pessoal, comunitário, ambiental e transcendental. O SWBQp apresenta globalmente uma estrutura factorial aceitável, congruente com a original e bons níveis de consistência interna. Os resultados são promissores e permitem prosseguir com a utilização deste instrumento para investigação, podendo, no entanto, ser melhorada.

Palavras-chave: Bem-estar espiritual, Espiritualidade, Adaptação de Questionário.

PORTUGUESE VERSION OF THE SPIRITUAL WELL-BEING QUESTIONNAIRE (SWBQ): CONFIRMATORY FACTOR ANALYSIS

ABSTRACT: The assumption that spirituality is linked to health led to the development of the spiritual well-being (SWB) concept. SWB can be defined as a dynamic state of being reflecting positive feelings, behaviours, and cognitions of relationships with oneself, others, the transcendent and nature. The psychometric properties of a Portuguese version of the *Spiritual Well-being Questionnaire - SWBQp* (SWBQ; Gomez & Fisher, 2003, 2005a,b) are presented. The SWBQp was administered to 439 adults, between 16-71 years old ($M=36.47$, $SD=10.77$), 61.6 % were female and 38.4% were male. The SWBQp is a 20 item self-report instrument in which participants are asked to rate in what extent they are developing each one of the items that compose the four SWB domains (personal, communal, environmental and transcendental). The structural model of the measure is satisfactory and similar to the original version. It presents good internal consistency scores. These results suggest that the SWBQp is a valid and reliable measure to use in research studies. Nevertheless, it can be further improved.

Keywords: Spiritual well-being, Spirituality, Scale adaptation.

Recebido em 14 de Fevereiro de 2009 / aceite em 26 de Julho de 2009

ANEXO VI: Pareceres e Autorizações Institucionais

A Sra. Nela Rebelo da Silva
(Unid. Psic. Unitar):

O FAVOR DE REAVALIAR ESTE PROJECTO.

Exmo. Sr. Vogal do Conselho De Administração do CHLC, EPE

Dr. Manuel de Brito,

MANUEL BRITO
Vogal Executivo

23.04.10

Foram respondidos APÓS A RECEPÇÃO DESTES NOVOS DOCUMENTOS.
os questionários levantados
e corrigidos os "folhos"
identificados, pelo que
se dá parecer positivo
à investigação 29/4/2010

CENTRO HOSPITALAR
DE LISBOA CENTRAL EPE
Assunto: Resposta à solicitação de revisão de documentos para viabilização de realização de
investigação, no âmbito dos Cuidados Paliativos
Nela Rebelo da Silva
MANUEL BRITO
Vogal Executivo

De acordo com o solicitado no e-mail que me enviou no dia 9 de Abril de 2010, venho por este meio fazer-lhe chegar os documentos que me pediu, com as devidas alterações. Em primeira instância, envio-lhe o projecto de investigação revisto, no qual procedi à inclusão e descrição do *Spiritual Well-Being Questionnaire*. Por segundo, reenvio-lhe os instrumentos que pretendo utilizar: o *Questionário sobre Necessidades Espirituais* e o *SWBQp*, sendo que no "separador" do segundo, anexe a autorização (via e-mail) dos autores, a folha de preenchimento do questionário e o artigo "Versão portuguesa do Questionário de Bem-Estar Espiritual (SWBQ): Análise confirmatória da sua estrutura factorial" publicado na Revista Psicologia, Saúde & Doenças, em 2009. De salientar o facto de, em Janeiro de 2009, aquando da submissão do meu Projecto de Investigação a apreciação pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, este artigo não estar ainda publicado, tendo o conhecimento da existência do questionário provido da sua publicação no Caderno de Actas do 7º Congresso de Psicologia da Saúde.

A COMISSÃO DE ÉTICA
(uma favorando: 30.05.10)

Sem outro assunto, mas ao vosso inteiro dispor,

Com os melhores cumprimentos

MANUEL BRITO
Vogal Executivo

Lisboa, 09 de Abril de 2010.

A Sra. VERA NON NOBRAS (C. PALIATIVOS)

A Psicóloga

Agradeço a informação sobre a possibilidade e
disponibilidade do C. Paliativos para
colaborar neste projecto.

Foi pedido um parecer já elaborado da Unidade de
Psicologia Clínica, pois eram de opinião
algumas falhas, já corrigidas. Cumprimentos

MANUEL BRITO
Vogal Executivo

CENTRO HOSPITALAR
DE LISBOA
Comissão de Ética
para a Saúde
N.º 328
Entrada 11/05/2010
Saída 30/05/2010

CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA
CENTRAL EPE
Secretariado Unidade Psicologia
Entrada 28/04/2010
Saída 29/04/2010

(Vilma Martins)

21 ABR 2010

ENVIADO A
Núcleo de
Investigação
29.ABR.2010

Centro
Hospitalar
Cova da Beira, E.P.E.

Parecer:	Despacho: <i>an</i> <i>autorizado por</i> <i>os pareceres.</i> <i>fb</i> 29.ABR.2010
ASSUNTO: Projecto de Investigação nº21/2010 - "Caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida: Visão integrada dos profissionais de cuidados paliativos"	
PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração DE: Núcleo de Investigação	N.º 28/2010 Data 21/04/2010
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Vilma Raquel Ferreira Martins, aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida: Visão integrada dos profissionais de cuidados paliativos", a realizar no Serviço de Medicina Paliativa no Hospital do Fundão</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.</p> <p>Informo ainda que o estudo não foi submetido ao parecer da Comissão de Ética de acordo com a tomada de decisão desta Comissão, constante na Acta nº 2, da reunião de 22 de Janeiro de 2009: "A Comissão de Ética decidiu ainda: -----</p> <p>Que o parecer da Comissão de Ética será dispensável sempre que não haja contacto directo com os doentes, como é o caso de consulta de processos clínicos e desde que o investigador se comprometa a manter a confidencialidade;...".</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>pesvoci</i></p> <p>P'lo Núcleo de Investigação</p> <p><i>Rosa Saraiva</i></p> <p>(Dr.ª Rosa Saraiva)</p>	

HOSPITAL DA LUZ

Projecto de Investigação

De: **Cristina Patrícia Rodrigues (HLUZ)** (cprodrigues@hospitaldaluz.pt)

 Você pode não conhecer este remetente. [Marcar como confiável](#) | [Marcar como 1](#)

Enviasegunda-feira, 5 de abril de 2010 17:51:30

Para: wilmy_martins@hotmail.com (wilmy_martins@hotmail.com)

Boa tarde Dra Vilma,

O meu nome é Cristina Rodrigues e sou a psicóloga que trabalha com a Dra Isabel Neto na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos. Depois de analisada e discutida a sua proposta em equipa, envio-lhe este e-mail para confirmar que estamos dispostos a colaborar com o seu estudo e que gostaríamos então de saber como pretende por em prática o seu estudo aqui na Unidade. Estou à sua total disposição para qualquer esclarecimento,

Atentamente,

Cristina Rodrigues
Psicóloga Clínica
UCCP – Hospital da Luz

CONFIDENCIAL. Esta mensagem e os ficheiros anexos são confidenciais. Se receber esta mensagem por engano, agradecemos que nos contacte imediatamente por e-mail ou por telefone (+351 217104400) e que elimine a mensagem e ficheiros anexos sem os reproduzir.

From: vilma Martins [mailto:wilmy_martins@hotmail.com]

Sent: segunda-feira, 5 de Abril de 2010 19:37

To: Cristina Patrícia Rodrigues (HLUZ)

Subject: RE: Projecto de Investigação

Boa tarde colega :)! Desde já agradeço a vossa disponibilidade em participar no meu estudo! Tenho enviado os mesmos documentos para várias Unidades e Equipas de Cuidados Paliativos nacionais! A ideia é que, os vários elementos de cada equipa, caso aceitem participar, assinem o consentimento informado, preencham os instrumentos e os enviem ao meu cuidado por correio! Poder-me-ão dizer quantos questionários estimam que irão necessitar e, conjuntamente com os mesmos, poderei enviar-vos também um ou mais envelopes com os portes de envio já pagos para que não tenham quaisquer despesas. Se preferirem e caso tenham dúvidas que queiram ver esclarecidas, poderei deslocar-me às vossas instalações em data e horário a combinar! Obrigada uma vez mais pelo vosso cuidado e brevidade na resposta...

Até breve,
Vilma Martins

Hospital de Reynaldo dos Santos

Rua Dr. Luís César Pereira
2600-178 Vila Franca de Xira
Tel: +351 263 285 800
Fax: +351 263 285 818
Correio electrónico: hvfxlra@hvfxlra.mln-saude.pt
www.hvfxlra.mln-saude.pt



PARECER

DESPACHO DO CA:

Conceder-se o parecer do Conselho de Ética.
Informar o proponente e a Equipa de Suporte
do HRS. Hospitais de cuidados paliativos.

22.4.2010

PARA: DIRECTORA CLÍNICA
DE: PRESIDENTE DA CES
ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO: "CARACTERIZAÇÃO E ABORDAGEM DAS NECESSIDADES ESPIRITUAIS DO DOENTE EM FINAL DE VIDA: VISÃO INTEGRADA DOS PROFISSIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS".
DATA: 2010.04.20

A CES recebeu da Direcção Clínica, para parecer, uma "solicitação de autorização para realização de investigação" no HRS, feita por uma Psicóloga (em anexo).

O Projecto de investigação consiste num pedido de colaboração à "Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos" do HRS, "no sentido de participar no Projecto de Investigação que conduzirá a investigadora a preparar a sua tese intitulada: *Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos*".

O Projecto foi "aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa e visa explorar" - através do "Questionário sobre Necessidades Espirituais" - "o modo como os profissionais que desempenham as suas funções na área dos Cuidados Paliativos avaliam e intervêm sobre as necessidades espirituais dos doentes (...) em fase final de vida e como lidam com as suas próprias necessidades espirituais".

A CES, reunida no dia 12 de Abril de 2010, emitiu o seguinte parecer:

Em relação ao estudo supra citado a Comissão de Ética para a Saúde dá parecer favorável à sua realização no HRS, dado que se trata de um estudo de recolha de opinião através de um inquérito, dirigido aos profissionais de Saúde a trabalhar na área de Cuidados Paliativos, sendo a sua participação voluntária e anónima.

João França Gouveia
Presidente da CES

- Estudo "Caracterização e Abordagem das necessidades espirituais do doente em Final de Vida: Visão integrada dos profissionais de cuidados paliativos"

Ana Cristina C L P Neves



Ana Cristina C L P Neves

ana.pimentel@hsm.min-saude.pt

Para wilmy_martins@hotmail.com

De: **Ana Cristina C L P Neves** (ana.pimentel@hsm.min-saude.pt)

Enviada: sexta-feira, 18 de junho de 2010 14:50:55

• Para: wilmy_martins@hotmail.com

Cara Dra. Vilma Martins:

Em primeiro lugar peço desculpa pelo atraso neste contacto, mas (sem me querer desculpar) o volume de trabalho e solicitações de toda a ordem, dirigidos às várias Comissões que secretario com mais uma colega, têm dificultado algumas das tarefas que me propus realizar sem mais delongas após a reunião da Comissão de Ética.

Relativamente ao Estudo que pretende desenvolver no Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E. conducente ao Grau de Mestre em Cuidados Paliativos, posso informá-la que o mesmo obteve parecer favorável da Comissão de Ética na reunião de 20 de Maio de 2010 e que foi com muito apreciado o tema da espiritualidade tantas vezes subvalorizado e no entanto com tanto impacto na vida das pessoas e muito especialmente das que tratam directamente com situações de final de vida. No entanto, e para que o processo possa seguir os trâmites normais e obter a autorização final, que cabe ao Conselho de Administração, deve haver a confirmação da anuência do responsável pelo Serviço envolvido. Poderá confirmar este dado, através deste e-mail, ou como lhe parecer mais conveniente.

Atentamente

Ana Pimentel Neves

O Secretariado da Comissão de Ética para a Saúde

A Comissão de
Ética para a Saúde
Manuel Carvalho
Director Clínico

Dr. João Duarte Cláudio,
Dr. Manuel Carvalho

2010/03/31

Exma. Sra. Presidente do Conselho de Administração do

Hospital Espírito Santo de Évora

Dra. Maria Filomena Ferreira Mendes

Maria Filomena Mendes
Presidente do Conselho de Administração

Assunto: Solicitação de autorização para realização de investigação

Vilma Raquel Ferreira Martins, portadora do B.I. n.º 11514786, emitido em 12.08.2009, pelo Arquivo de Identificação de Lisboa, Licenciada em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Psicóloga a exercer funções de Técnica Superior de Psicologia – 2ª Classe, na Unidade de Psicologia Clínica do CHLC, EPE (desde Fevereiro de 2003) e delegada à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do mesmo Centro Hospitalar (desde Maio de 2008), com o Curso de Especialização conducente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos (média final de 17 valores), realizado na Faculdade de Medicina de Lisboa, vem solicitar à Digníssima Administração deste Hospital, autorização para efectuar pedido de colaboração à Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos da vossa instituição, no sentido de participar no Projecto de Investigação que conduzirá a dissertação original intitulada “*Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos*”, sob orientação do Prof. Doutor Telmo Mourinho Baptista.

A definição deste tema foi sustentada na definição da OMS (2002) que considera os Cuidados Paliativos como *uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.*

O Projecto de Investigação, já aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa, visa explorar o modo como os profissionais que desempenham as suas funções na área dos Cuidados Paliativos avaliam e intervêm sobre as necessidades espirituais dos doentes que acompanham em final de vida e como lidam com as suas próprias necessidades espirituais, através da administração do *Questionário sobre Necessidades Espirituais* (baseado no *Cuestionário sobre Necesidades Espirituales* desenvolvido por Payás Puigarnau, et al., 2008) e do *Spiritual Well-Being Questionnaire* (versão portuguesa – Adaptação de Gouveia, Ribeiro & Marques, 2008).

Sugere-se que seja solicitado parecer à Comissão de Ética do vosso Hospital.

Agradeço desde já toda a atenção dispensada, pedindo a Vossa Exma. a maior brevidade possível na resposta, disponibilizando os seguintes meios de contacto: E-mail - wilmy_martins@hotmail.com e Tlm (pessoal) - 917493003.

Nota: Em Anexo seguem: Projecto de Investigação, autorização do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa para a sua prossecução, instrumentos de avaliação a ser utilizados para levantamento de dados e consentimento informado a ser assinado pelo investigador e participante, caso aceite colaborar no estudo.

Acta n.º 18 em 05/03/10
Ponto n.º 7
O Conselho de Administração do HESE EPE

Com os melhores cumprimentos

Maria Filomena Mendes
Presidente

Francisco Guimarães
Vogal

Manuel Carvalho
Director Clínico

Vitor Flávio
Vogal

José Chora
Enfermeiro Director

Vilma Martins (Psicóloga)

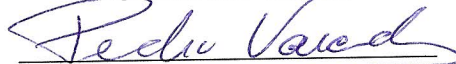
Lisboa, 24 de Março de 2010.

HESE - EPE	
RECEBIDO	EM 30/03/10
	N.º 771
RESPONDIDO	EM
	N.º

A Comissão de Investigação da Casa de Saúde da Idanha acordou conceder a autorização para a realização do estudo “*Caracterização e abordagem das necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos*”, a realizar na Casa de Saúde da Idanha, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, dado que reúne os requisitos éticos e científicos para o mesmo.

Idanha, 26 de Agosto de 2010

O Director Clínico



Pedro Varandas



Hospital Arcebispo João Crisóstomo
Unidade de Cuidados Paliativos

Cantanhede, 15 de Abril de 2010

Exma Senhora

Dra Vilma Raquel Ferreira Martins

Praceta D. Manuel I, nº 26, 6º C

2660-459 SANTO ANTÓNIO DE CAVALEIROS

Na sequência do pedido que nos formulou, vimos comunicar que os profissionais desta Unidade aceitam com muito agrado participar no estudo "Caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida".

Com os melhores cumprimentos,

A Equipa de Coordenação

ULSM 23/04/10 1573 SAIDA

Exm.^a Senhora

Dr.^a Vilma Raquel Ferreira Martins

Praceta D. Manuel I, n.º 2 – 6.º C

2660-459 SANTO ANTÓNIO CAVALEIROS

Sua Referência

Sua Comunicação
21-04-2010

Nossa Referência
CA/CCS

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de investigação

Na sequência da carta de V. Ex.^a, serve o presente para informar que se encontra autorizada a realização da investigação intitulada “Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos”.

A Directora Clínica

(Rosário Capucho, Dra.)





IPOPORTO

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

Exma Senhora
Vilma Martins

S/ Ref.

Data

N/ Ref.
CA/ 119

Data
2010.05.19

Assunto: Projecto de Investigação

Venho informar que, o projecto de investigação solicitado, sob o tema "*Caracterização e Abordagem das Necessidades Espirituais do Doente em Final de Vida: Visão Integrada dos Profissionais de Cuidados Paliativos*", foi autorizado, devendo para o efeito contactar a Dra. Carolina Monteiro – Directora Serviço de Cuidados Paliativos, a fim de acordar a data de início.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Laranja Pontes
Presidente Conselho de Administração

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00
F. (+351) 22 508 40 01

E-MAIL:
diripo@ipoporto.min-saude.pt

Capital Social: 39.900.000,00€ Registo na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NIPC 506 362 299

QUALIDADE



ANEXO VII: Cuestionario sobre Necesidades Espirituales

Questionário apresentado no artigo de:

PUIGARNAU, A. P., BARBERO, J, BAYÉS, R., BENITO, E., GIRÓ, R. M., MÉNDEZ, J. M., POZO, R. R., & BRAVO, C. M. T. (2008). Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Medicina Paliativa, 15(4): 225-237.

ANEXO	
CUESTIONARIO SOBRE NECESIDADES ESPIRITUALES	
Fecha de hoy: _____	Edad: _____ <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
	<input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Enfermería <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Tr. Social <input type="checkbox"/> _____
1. Escribe hasta tres ejemplos concretos, lo más textuales posible (procedentes de tu propia experiencia), de algo que haya comentado o preguntado un enfermo y que tu hayas atribuido a la expresión de una "necesidad espiritual" :	
A.	
B.	
C.	
2. ¿Te ha sido difícil contestar a la pregunta anterior?	
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho	
3. En tu experiencia personal, ¿a qué porcentaje de enfermos has oído expresar "necesidades espirituales"?	
<input type="checkbox"/> A todos ellos <input type="checkbox"/> A la mayoría <input type="checkbox"/> A la mitad <input type="checkbox"/> A una minoría <input type="checkbox"/> A ninguno	
4. En estos casos, ¿te has sentido con pocos recursos para afrontar la situación?	
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Frecuentemente <input type="checkbox"/> Sí	
5. En las sesiones clínicas o multidisciplinares de tu equipo, ¿con qué frecuencia aparece el tema de las necesidades espirituales?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Muchas veces <input type="checkbox"/> La mitad de las veces <input type="checkbox"/> Pocas veces	
<input type="checkbox"/> Nunca	
6. ¿Con que frecuencia tienes ocasión de hablar de la muerte con tus pacientes?	
<input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Muchas veces <input type="checkbox"/> La mitad de las veces <input type="checkbox"/> Pocas veces <input type="checkbox"/> Nunca	
7. ¿Crees que hay otra vida después de la muerte?	
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Probablemente sí <input type="checkbox"/> Dudo <input type="checkbox"/> Probablemente no <input type="checkbox"/> No	
8. ¿Algún comentario? (si lo deseas, puedes escribir al dorso de la página)	

ANEXO VIII: Resultados Quantitativos (Tabela 9)

TABELAS DE RESULTADOS QUANTITATIVOS

Escala SWBQp e Sub-Escalas – Estatísticas Descritivas						
<i>Statistics</i>						
		Score sub- escala Pessoal (1-5)	Score sub- escala Comunitária (1-5)	Score sub- escala Ambiental (1-5)	Score sub- escala Transcendental (1-5)	Score Global da SWBQ (1-5)
N	Valid	57	57	57	57	57
	Missing	0	0	0	0	0
Mean		3,9061	3,9272	3,8167	3,3193	3,7418
Median		4,0000	4,0000	3,8000	3,4000	3,6000
Std. Deviation		,48771	,57150	,63480	,93110	,50966
Minimum		2,80	2,00	2,40	1,00	2,30
Maximum		4,80	5,00	5,00	4,80	4,65
Percentiles	25	3,6000	3,6000	3,4000	2,7000	3,4000
	50	4,0000	4,0000	3,8000	3,4000	3,6000
	75	4,2000	4,4000	4,2000	4,1000	4,1000

Tabela 9. *Estatísticas descritivas do SWBQp*

ANEXO IX: Resultados Qualitativos (Tabelas 10 a 20)

CATEGORIAS DE EXPRESSÕES SOBRE NECESSIDADES ESPIRITUAIS EXPRESSAS PELOS PROFISSIONAIS – Questão 1		
DOMÍNIOS	Nº expressões	%
Domínio Interpessoal		
1. Percepção de falta de apoio afectivo por parte de familiares, amigos ou profissionais, expressões de solidão e isolamento	21	12
2. Aspectos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam	8	5
3. Sofrimento pela perda de autonomia e controlo	0	0
4. Satisfação, valor, ganho, sentido e plenitude na vida, sem referência espiritual	39	23
TOTAL	68	≈40
Domínio Intrapessoal		
5. Inadequação, desvalorização, abandono, impotência	1	0,5
6. Preocupações e medos sobre dor, sofrimento e incerteza perante a morte	12	7
7. Interrogações sobre o sentido e propósito do sofrimento, da doença e da morte	13	8
8. Desesperança, claudicação, ausência de sentido, desejo de morrer e ideação suicida	11	7
TOTAL	37	≈23
Domínio Transpessoal		
9. Conflito interior e/ou hostilidade gerado por crenças religiosas conflituosas	1	0,5
10. Preocupações e dúvidas sobre crenças, fé, sentido de continuidade e/ou relação com 1 entidade superior	2	1
11. Pedidos ou referência a práticas religiosas e/ou assistente espiritual	2	1
12. Plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida – relação com o transcendente e/ou ser superior	59	35
TOTAL	64	≈38
(N=55; Total de expressões: 169)		
Tabela 10. <i>Categorias de Expressões sobre Necessidades Espirituais – Questão 1</i>		

CATEGORIAS DE EXPRESSÕES SOBRE NECESSIDADES ESPIRITUAIS EXPRESSAS PELOS PROFISSIONAIS – Questão 2		
DOMÍNIOS	<i>Nº expressões</i>	<i>%</i>
Domínio Interpessoal		
1. Percepção de falta de apoio afectivo por parte de familiares, amigos ou profissionais, expressões de solidão e isolamento	5	3
2. Aspectos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam	11	7
3. Sofrimento pela perda de autonomia e controlo	1	0,5
4. Satisfação, valor, ganho, sentido e plenitude na vida, sem referência espiritual	61	38
TOTAL	78	≈49
Domínio Intrapsíquico		
5. Inadequação, desvalorização, abandono, impotência	1	0,5
6. Preocupações e medos sobre dor, sofrimento e incerteza perante a morte	5	3
7. Interrogações sobre o sentido e propósito do sofrimento, da doença e da morte	6	4
8. Desesperança, claudicação, ausência de sentido, desejo de morrer e ideação suicida	5	3
TOTAL	17	≈11
Domínio Transpessoal		
9. Conflito interior e/ou hostilidade gerado por crenças religiosas conflituosas	0	0
10. Preocupações e dúvidas sobre crenças, fé, sentido de continuidade e/ou relação com 1 entidade superior	5	3
11. Pedidos ou referência a práticas religiosas e/ou assistente espiritual	6	4
12. Plenitude espiritual, paz, confiança e sentido de vida – relação com o transcendente e/ou ser superior	56	35
TOTAL	67	≈42
(N=54; Total de expressões: 162)		
Tabela 11. <i>Categorias de Expressões sobre Necessidades Espirituais – Questão 2</i>		

PROPOSTA TAXONÓMICA SOBRE CATEGORIAS E DOMÍNIOS DAS NECESSIDADES EXISTENCIAIS-ESPIRITUAIS - Puigarnau, <i>et al.</i> ⁸⁷			
DOMÍNIOS	<i>Nº expressões</i>	<i>Estudo actual%</i>	<i>Estudo espanhol%</i>
Domínio Interpessoal			
1. Necessidade de se sentir ligado aos seres queridos e/ou cuidadores	26	8	6%
2. Necessidade de resolver assuntos pendentes de relação e/ou preocupação pelos que ficam	19	6	10%
3. Necessidade de manter até ao final, um certo nível de autonomia e controlo	1	0,2	1%
4. Necessidade de encontrar e expressar um sentido de plenitude de vida, inserida na dimensão existencial	100	30	7%
TOTAL	146	≈44%	24%
Domínio Intrapsíquico			
5. Necessidade de se sentir capaz e válido perante a experiência de doença incapacitante	2	0,6	1%
6. Necessidade de poder expressar medos e incertezas perante o sofrimento e o processo de morrer	17	5	14%
7. Necessidade de encontrar um sentido e propósito acerca da doença e da morte	19	6	13%
8. Necessidade de manter a esperança e motivação pela vida, até ao final	16	5	2%
TOTAL	54	≈17%	30%
Domínio Transpessoal			
9. Necessidade de resolver o conflito, culpa e sentimento de abandono gerados pelas crenças religiosas associadas a um “Deus castigador”	1	0,2	9%
10. Necessidade de expressar dúvidas e encontrar respostas acerca de crenças, fé e sentido de continuidade para além da vida e/ou de relação com uma entidade superior	7	2	13%
11. Necessidade de participar em ritos, receber assistente espiritual e partilhar práticas religiosas	8	2	16%
12. Necessidade de expressar a plenitude espiritual, paz, confiança e sentido da vida, relacionados com aspectos de transcendência e/ou existência de um ser superior	115	35	8%
TOTAL	131	≈39%	46%
(Junção das respostas às Questões 1 e 2; Total de expressões: 331)			
Tabela 12. <i>Proposta Taxonómica sobre Categorias e Domínios das Necessidades Espirituais</i>			

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS

LIMITES E BARREIRAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 3		
Dos Profissionais	Limitações na gestão do tempo	9
	Dificuldade na detecção/avaliação das NE	3
	Despertos e capazes de responder às NE dos doentes	3
	Intervenção centrada noutro tipo de necessidades	2
	Dificuldade na operacionalização e abordagem das NE	2
	Dificuldades de comunicação	2
	Ausência de instrumentos de avaliação	2
	Desvalorização da dimensão espiritual na prestação de cuidados	2
	Dificuldade/desconforto em abordar o tema	1
	Falta de experiência na abordagem do tema	1
	Medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado	1
	Função delegada a outro(s) profissional(ais)	1
	Medo de fracassar/não corresponder às expectativas	1
	Dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas	1
	Desfasamento entre crenças espirituais técnico-doente	1
	Tendência para confundir religião com espiritualidade	1
	Desconhecimento das diferentes tradições espirituais (multiculturalidade)	1
	Ausência de maturidade profissional	1
	Respeito pelo espaço íntimo do doente/fase introspectiva	1
Dos Doentes/ Família	Limitações relacionadas com estado avançado de doença	7
	Falta de clareza na expressão das NE	6
	Pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu)	3
	Dificuldade em estabelecer relação de confiança com o profissional	3
	Reacções emocionais exacerbadas (ex. revolta)/desespero	1
	Desconhecimento do prognóstico	1
	Centração nos sintomas físicos	1
Da Instituição	Falta de privacidade/limitações do espaço físico	1
	Referenciação tardia à Equipa de Cuidados Paliativos	1
	Atraso no internamento	1
(N=40 N° de expressões: 61)		
Tabela 13. <i>Limites e Barreiras na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão 3</i>		

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

LIMITES E BARREIRAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 8		
Dos Profissionais	Falta de formação/aquisição de conhecimentos na área	13
	Despertos e capazes de responder às NE dos doentes	8
	Dificuldade/desconforto em abordar o tema	5
	Dificuldade em lidar com a sua própria espiritualidade	5
	Insegurança na abordagem do tema	4
	Intervenção centrada noutro tipo de necessidades	3
	Falta de treino/competências na área	3
	Crença de que a espiritualidade do doente é privada	3
	Limitações na gestão do tempo	2
	Medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado	2
	Confronto com os próprios medos, incertezas e finitude	2
	Função delegada a outro(s) profissional(ais)	2
	Receio de perder o controlo da situação	2
	Tendência para confundir religião com espiritualidade	2
	Dificuldade na detecção/avaliação das NE	1
	Dificuldade em estabelecer/fortalecer relação de confiança com o doente	1
	Dificuldade na operacionalização e abordagem das NE	1
	Dificuldade em gerir a complexidade das questões levantadas/tema	1
	Medo de fracassar/não corresponder às expectativas	1
	Dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas	1
	Desfasamento entre crenças espirituais técnico-doente	1
	Ausência de instrumentos de avaliação	1
	Desvalorização da dimensão espiritual na prestação de cuidados	1
	Atitude paternalista para com o doente	1
	Não ser considerada uma competência técnica/científica	1
	Preconceito	1
	Falta de motivação	1
	Ausência de exercícios de auto-reflexão	1
	Consideram não ser da sua competência profissional	1
Dos Doentes/ Família	Pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu)	1
	Falta de solicitação para abordagem do tema	1
(N=40 N° de expressões: 73)		
<i>Tabela 14. Limites e Barreiras na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão 8</i>		

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

LIMITES E BARREIRAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 11		
Dos Profissionais	Despertos e capazes de responder às NE dos doentes	9
	Limitações na gestão do tempo	5
	Dificuldade na detecção/avaliação das NE	5
	Intervenção centrada noutro tipo de necessidades	4
	Falta de formação/aquisição de conhecimentos na área	2
	Dificuldade/desconforto em abordar o tema	2
	Função delegada a outro(s) profissional(ais)	2
	Dificuldades de comunicação	2
	Falta de experiência na abordagem do tema	1
	Insegurança na abordagem do tema	1
	Medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado	1
	Confronto com os próprios medos, incertezas e finitude	1
	Dificuldade em gerir a complexidade das questões levantadas/tema	1
	Medo de fracassar/não corresponder às expectativas	1
	Dificuldade m lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas	1
	Atitude paternalista para com o doente	1
	Falta de clareza na abordagem do tema	1
	Influência de resultados obtidos em casos anteriores	1
Dos Doentes/ Família	Reacções emocionais exacerbadas (ex. revolta)/desespero	4
	Limitações relacionadas com estado avançado de doença	3
	Falta de clareza na expressão das NE	2
	Pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu)	2
	Associação do tema à morte	2
	Dificuldade em estabelecer relação de confiança com o profissional	1
	Desconhecimento do prognóstico	1
	Falta de solicitação para abordagem do tema	1
	Mitos associados ao tema	1
	Tendência para confundir religião com espiritualidade	1
	Não aceitação da doença	1
	Solidão patológica	1
	Juventude do doente	1
Da Instituição	Falta de privacidade/limitações do espaço físico	2
	Referenciação tardia à Equipa de Cuidados Paliativos	2
	Questões logísticas	1
(N=40 N° de expressões: 67)		
Tabela 15. Limites e Barreiras na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão 11		

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

LIMITES E BARREIRAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 16		
Dos Profissionais	Falta de formação/aquisição de conhecimentos na área	12
	Falta de experiência na abordagem do tema	4
	Limitações na gestão do tempo	3
	Dificuldade na detecção/avaliação das NE	3
	Dificuldade na operacionalização e abordagem das NE	3
	Falta de treino/competências na área	3
	Dificuldade/desconforto em abordar o tema	2
	Confronto com os próprios medos, incertezas e finitude	2
	Dificuldade em gerir a complexidade das questões levantadas/tema	2
	Desfasamento entre crenças espirituais técnico-doente	2
	Intervenção centrada nouro tipo de necessidades	1
	Dificuldade em estabelecer/fortalecer relação de confiança com o doente	1
	Insegurança na abordagem do tema	1
	Medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado	1
	Medo de fracassar/não corresponder às expectativas	1
	Dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas	1
	Receio de perder o controlo da situação	1
	Desconhecimento das diferentes tradições espirituais (multiculturalidade)	1
	Não ser considerada uma competência técnica/científica	1
	Pouco conhecimento do percurso vital do doente	1
	Situações prévias de conflito com o doente/família	1
Dos Doentes/ Família	Limitações relacionadas com estado avançado de doença	3
	Reacções emocionais exacerbadas (ex. revolta)/desespero	3
	Falta de clareza na expressão das NE	1
	Pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu)	1
Da Instituição	Falta de privacidade/limitações do espaço físico	1
(N=39 N° de expressões: 56)		
Tabela 16. <i>Limites e Barreiras na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão 16</i>		

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

CATEGORIZAÇÃO FINAL DE LIMITES E BARREIRAS		
Dos Profissionais	Falta de formação/aquisição de conhecimentos na área	27
	Limitações na gestão do tempo	19
	Dificuldade/desconforto em abordar o tema	10
	Intervenção centrada noutra tipo de necessidades	10
	Dificuldade na detecção/avaliação das NE	7
	Dificuldade em estabelecer/fortalecer relação de confiança com o doente	7
	Dificuldade na operacionalização e abordagem das NE	6
	Falta de treino/competências na área	6
	Falta de experiência na abordagem do tema	6
	Insegurança na abordagem do tema	6
	Medo de partilhar a sua vulnerabilidade/envolver-se demasiado	5
	Confronto com os próprios medos, incertezas e finitude	5
	Dificuldade em lidar com a sua própria espiritualidade	5
	Função delegada a outro(s) profissional(ais)	5
	Dificuldades de comunicação	4
	Dificuldade em gerir a complexidade das questões levantadas/tema	4
	Medo de fracassar/não corresponder às expectativas	4
	Dificuldade em lidar com o sofrimento do doente e perdas sofridas	4
	Desfasamento entre crenças espirituais técnico-doente	4
	Ausência de instrumentos de avaliação	3
	Receio de perder o controlo da situação	3
	Desvalorização da dimensão espiritual na prestação de cuidados	3
	Tendência para confundir religião com espiritualidade	3
	Crença de que a espiritualidade do doente é privada	3
	Desconhecimento das diferentes tradições espirituais (multiculturalidade)	2
	Atitude paternalista para com o doente	2
	Não ser considerada uma competência técnica/científica	2
	Ausência de maturidade profissional	1
	Falta de clareza na abordagem do tema	1
	Preconceito	1
	Falta de motivação	1
	Ausência de exercícios de auto-reflexão	1
	Respeito pelo espaço íntimo do doente/fase introspectiva	1
	Pouco conhecimento do percurso vital do doente	1
	Situações prévias de conflito com o doente/família	1
	Influência de resultados obtidos em casos anteriores	1
	Consideram não ser da sua competência profissional	1
	Despertos e capazes de responder às NE dos doentes	20
Dos Doentes/ Família	Limitações relacionadas com estado avançado de doença	13
	Falta de clareza na expressão das NE	9
	Reacções emocionais exacerbadas (ex. revolta)/desespero	8
	Pouca receptividade/recusa na abordagem do tema (assunto tabu)	7
	Dificuldade em estabelecer relação de confiança com o profissional	4
	Desconhecimento do prognóstico	2
	Falta de solicitação para abordagem do tema	2
	Associação do tema à morte	2
	Mitos associados ao tema	1
	Centração nos sintomas físicos	1
	Tendência para confundir religião com espiritualidade	1
	Não aceitação da doença	1
	Solidão patológica	1
	Juventude do doente	1
Da Instituição	Falta de privacidade/limitações do espaço físico	4
	Referenciação tardia à Equipa de Cuidados Paliativos	3
	Atraso no internamento	1
	Questões logísticas	1
Total de Limites/Barreiras registados: 257		
Tabela 17. <i>Categorização Final de Limites e Barreiras</i>		

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

RECURSOS E ESTRATÉGIAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 13 Categorização baseada no Modelo Conceptual de Curtis, <i>et al.</i> ³⁴	
	Nº respostas
COMPETÊNCIAS COGNITIVAS	55
Referenciação para “peritos” em cuidados espirituais (ex. capelães, assistentes espirituais, pastores, etc.)	15
Treino e formação específica	6
Inclusão e reconhecimento da família e amigos	5
Recurso a metodologias alternativas (ex. meditação, representação mental guiada, música, oração, leitura)	6
Incentivar retrospectiva/revisão de vida	4
Coordenação e trabalho em equipa	3
Troca de experiências com outros profissionais e/ou colegas	3
Avaliação de necessidades	2
Referenciação do doente para outros técnicos (ex. psicólogo)	2
Recurso a entrevista clínica	1
Identificar factores espirituais de risco e de equilíbrio	1
Utilização de escalas	1
Conferência familiar	1
Recurso a hipnose clínica	1
Promover busca/sentido e significado	1
Prestar assistência no reconhecimento/reformulação e satisfação de objectivos de vida	1
Pesquisa bibliográfica/aquisição e procura de informação	1
Conhecimento genérico dos vários sistemas de valores culturais, religiosos e espirituais	1
COMPETÊNCIAS AFECTIVAS	12
Relação de ajuda	4
Respeito incondicional pelo outro (ex. características, crenças, valores, opções, etc.)	3
Toque terapêutico	3
Suporte emocional	1
Partilhar experiências, receios e medos com o doente	1
COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO	39
Comunicação/diálogo	14
Escuta activa	7
Empatia	6
Permitir a expressão de sentimentos, emoções e medos	3
Questionar sem julgar	2
Respeitar silêncios	2
Disponibilizar tempo	2
Estar presente	1
Promover a associação livre de ideias	1
Debater	1
COMPETÊNCIAS PESSOAIS	1
N=48, com nomeação de 107 recursos distribuídos por 34 categorias específicas, reagrupadas em 4 categorias gerais	

Tabela 18. Recursos e Estratégias na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão13

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

RECURSOS E ESTRATÉGIAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS ESPIRITUAIS – Questão 16 Categorização baseada no Modelo Conceptual de Curtis, <i>et al.</i> ³⁴	
	<i>Nº respostas</i>
COMPETÊNCIAS COGNITIVAS	31
Referenciação para “peritos” em cuidados espirituais (ex. capelães, assistentes espirituais, pastores, etc.)	7
Pesquisa bibliográfica/procura de informação	6
Coordenação e trabalho em equipa	3
Troca de experiências com outros profissionais e/ou colegas	3
Referenciação do doente para outros técnicos (ex. psicólogo)	3
Avaliação de necessidades	2
Promover busca/sentido e significado	2
Recurso a metodologias alternativas (ex. meditação, representação mental guiada, música, oração, etc.)	2
Treino e formação específica	1
Inclusão e reconhecimento da família e amigos	1
Conferência familiar	1
COMPETÊNCIAS AFECTIVAS	10
Respeito incondicional pelo outro (ex. características, crenças, valores, opções, etc.)	3
Abertura e disponibilidade	2
Toque terapêutico	2
Reflexão sobre a própria espiritualidade	1
Admitir fragilidades	1
Bom senso	1
COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO	21
Escuta activa	5
Comunicação/diálogo	2
Empatia	2
Questões abertas	2
Respeitar silêncios	2
Permitir a expressão de sentimentos, emoções e medos	2
Questionar sem julgar	2
Estar atento	1
Estar presente	1
Dar espaço	1
Não dar conselhos	1
ATTITUDES DEFENSIVAS	6
Afastamento/distância	2
Evitamento	1
Não insistência	1
Desvio do assunto	1
Camuflar insegurança sentida	1
N=36, com nomeação de 68 recursos distribuídos por 33 categorias específicas, reagrupadas em 4 categorias gerais	

Tabela 19. Recursos e Estratégias na Prestação de Cuidados Espirituais – Questão 16

TABELAS DE RESULTADOS QUALITATIVOS (Cont.)

CATEGORIZAÇÃO FINAL DE RECURSOS E ESTRATÉGIAS Categorização baseada no Modelo Conceptual de Curtis, <i>et al.</i> ³⁴	
	Nº respostas
COMPETÊNCIAS COGNITIVAS	86
Referenciação para “peritos” em cuidados espirituais (ex. capelães, assistentes espirituais, pastores, etc.)	22
Recurso a metodologias alternativas (ex. meditação, representação mental guiada, música, oração, leitura, etc.)	8
Treino e formação específica	7
Pesquisa bibliográfica/aquisição e procura de informação	7
Coordenação e trabalho em equipa	6
Troca de experiências com outros profissionais e/ou colegas	6
Inclusão e reconhecimento da família e amigos	6
Referenciação do doente para outros técnicos (ex. psicólogo)	5
Avaliação de necessidades	4
Incentivar retrospectiva de vida	4
Promover busca/sentido e significado	3
Conferência familiar	2
Utilização de escalas	1
Recurso a entrevista clínica	1
Identificar factores espirituais de risco e de equilíbrio	1
Recurso a hipnose clínica	1
Prestar assistência no reconhecimento/reformulação e satisfação de objectivos de vida	1
Conhecimento genérico dos vários sistemas de valores culturais, religiosos e espirituais	1
COMPETÊNCIAS AFECTIVAS	22
Respeito incondicional pelo outro (ex. características, crenças, valores, opções, etc.)	6
Toque terapêutico	5
Relação de ajuda	4
Abertura e disponibilidade	2
Suporte emocional	1
Reflexão sobre a própria espiritualidade	1
Partilhar experiências, receios e medos com o doente	1
Admitir fragilidades	1
Bom senso	1
COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO	60
Comunicação/diálogo	16
Escuta activa	12
Empatia	8
Permitir a expressão de sentimentos, emoções e medos	5
Respeitar silêncios	4
Questionar sem julgar	4
Estar presente	2
Disponibilizar tempo	2
Utilizar questões abertas	2
Estar atento	1
Promover a associação livre de ideias	1
Debater	1
Dar espaço	1
Não dar conselhos	1
ATITUDES DEFENSIVAS	6
Afastamento/distância	2
Evitamento	1
Não insistência	1
Desvio do assunto	1
Camuflar insegurança sentida	1
COMPETÊNCIAS PESSOAIS	1
Nomeação de 175 recursos distribuídos por 47 categorias específicas, reagrupadas em 5 categorias gerais	

Tabela 20. *Categorização Final de Recursos e Estratégias*